

**Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais**

**Mestrado em Psicologia**

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

# **IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Jaylsan Bandeira Fernandes de Castro

Orientador(es) | Vítor Franco

Maria de Fátima Joaquim Minetto

Évora 2021



---

**Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais**

**Mestrado em Psicologia**

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

# **IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Jaylsan Bandeira Fernandes de Castro

Orientador(es) | Vítor Franco

Maria de Fátima Joaquim Minetto

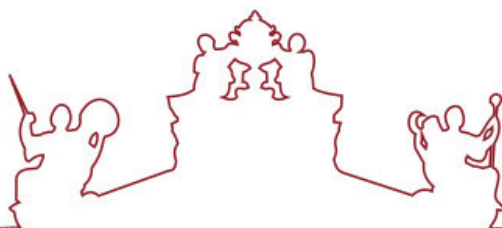
Évora 2021

---

---

---

---



A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Ciências Sociais:

Presidente | Constança Biscaia (Universidade de Évora)

Vogais | Maria da Graça Santos (Universidade de Évora) (Arguente)  
Vitor Franco (Universidade de Évora) (Orientador)

## Agradecimentos

Agradeço ao meu Deus, neste percurso árduo, até aqui o Senhor me ajudou a prosseguir nessa nova etapa da vida, distante dos meus amados deu-me forças quando não teve mais forças.

Agradeço ao Professor Doutor Vítor Franco, orientador desta dissertação pelo apoio e orientação neste percurso. Agradeço a Professora Doutora Maria de Fátima Minetto, orientadora deste trabalho e toda a equipa técnica envolvida no trabalho da recolha dos dados. Agradeço a Professora Ana Apolónio pelos apoios prestados. Agradeço as famílias, aos pais e/ou cuidadores que se dispuseram em participar nesta pesquisa.

Meus agradecimentos são extensivos a meus familiares, minha querida mãe Irene Bandeira, aos meus queridos irmãos, Elisa, Valdemira, Newilson, Carlos, Maristel, Isafas, Adelaique, Ulidjelma, Hamilton, Patrícia, e Stella que nos momentos mais difíceis longe de casa, puderam emprestar seus ouvidos ao longo destes anos. Aos meus amigos e colegas: Pedro Fraústo e Patrícia Goveia, que sempre estiveram disponíveis para ajudar, Diney, Écela, Regina, Telma, Edite, Antónia, Lodney, Eufrásia, Afonso, Abel, Abelina e Leopoldo que me acompanharam em diversos momentos. Obrigada pelas forças que me transmitiram e ânimos para continuar a prosseguir. Agradeço a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a concretização desta dissertação.

*O amor... tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta. (1Co. 13:7)*

## **Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência**

### **Resumo**

A criação de serviços de intervenção precoce centrados na família exige que se conheçam as necessidades sentidas pela família em cada contexto. Neste estudo procuramos identificar as necessidades das famílias de crianças com deficiência, assistidas na Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais (AAPPE) em Maceió, Brasil. Participaram 28 famílias e a recolha de dados foi feita através de dois questionários que avaliam a forma como a família responde às necessidades da sua criança e às que ela mesma enfrenta. Os resultados revelaram que as necessidades que mais inquietam as famílias se relacionam com o futuro, a saúde e o desenvolvimento da criança. Numa análise global verifica-se que as necessidades de informação são as mais valorizadas, enquanto que necessidades de explicar aos outros é a menos valorizada. Estes resultados permitem conceber serviços e programas que respondam às necessidades das famílias e avaliar posteriormente o impacto da intervenção.

**Palavra chave:** necessidades educativas especiais; deficiência; inclusão; intervenção precoce; reabilitação.

# **Identification of the Needs of Families of Children with Disabilities**

## **Abstract**

The construction of early intervention services centered on the family needs requires knowing which needs are felt by the family in each context. In this study we aim to identify the needs of families of children with disabilities, assisted by the Association of Friends and Parents of Special People (AAPPE) in Maceió, Brazil. Twenty-eight families participated and the data was constructed through two questionnaires that evaluate how the family responds to the needs of their child and how the family itself face their own needs. The results revealed that the needs that most disturb families are related to the child's future, health and development. A global analysis shows that the need for information is the most valued, while the need to explain to others is the least valued. These results could make possible to design services and programs that respond to the real needs of families and assess the impact of the intervention.

**Keyword:** special educational needs; families; disabilities; inclusion; intervention; rehabilitation

# Índice Geral

Índice de Anexos.....	v
Índice de Figuras.....	v
Índice de Tabelas.....	vi
Listas de Abreviaturas.....	vii
1. Introdução.....	8
2. Revisão de literatura.....	9
2.1 Conceptualização de deficiência.....	9
2.2 A Família e a Criança com deficiência.....	11
2.3. Modelo de Intervenção Centrado na Família.....	17
2.4. As necessidades das famílias de crianças com deficiência.....	22
3. Investigação Empírica.....	30
3.1 Natureza e objetivo do estudo.....	31
3.2 Método.....	31
3.2.1 Participantes.....	31
3.2.2 Instrumentos.....	34
3.2.3 Procedimentos.....	36
3.3 Resultados.....	36
3.3.1 Inquérito aos Resultados na Família.....	36
3.3.2 Necessidades das Famílias.....	38
3.3.3 Relação entre a situação profissional dos pais e as subescalas de necessidades da família.....	42
3.3.4 Tipologia familiar e as subescalas de necessidades das famílias.....	46
3.3.5 Relação entre a formação académica dos pais e as subescalas de necessidades das famílias.....	48
3.3.6. Relação entre o diagnóstico funcional e as subescalas de necessidades das famílias.....	51
3.3.7. Relação entre as dificuldades/grau de dependência e as necessidades das famílias.....	53
3.3.8 Relação entre as subescalas das necessidades e as subescalas do IRF.....	54
3.4. Discussão dos Resultados.....	55
4. Conclusão.....	61
4.1. Limitações e Futuras investigações.....	62
Referências Bibliográficas.....	64
ANEXOS.....	74

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

Anexo1- Estudo sobre as Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência ou Transtornos do Desenvolvimento - Consentimento Informado .....	76
Anexo2 - Inquérito aos Resultados na Família.....	77
Anexo3 - Questionário Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência.....	79
Anexo4 - Tabela 32. Itens do Inquérito aos Resultados na Família .....	83
Anexo5 - Tabela 33. Necessidades que preocupam as famílias .....	86

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1 - Subescalas do Inquérito aos Resultados na Família .....	38
Figura 2 - Diagnóstico funcional das crianças .....	39
Figura 3 - Dificuldades/Grau de dependência .....	40
Figura 4 - Subescalas de necessidades que preocupam as famílias .....	42



## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1- Idade média das crianças, das mães e dos pais.....	31
Tabela 2 - Tipologia da Família .....	32
Tabela 3 - Formação académica das mães.....	32
Tabela 4 - Formação académica dos pais .....	32
Tabela 5 - Situação profissional das mães.....	33
Tabela 6 - Situação profissional dos pais .....	33
Tabela 7 - Estabelecimento de ensino frequentado pelas crianças.....	34
Tabela 8 - Inquérito aos Resultados na Família .....	37
Tabela 9 - Subescalas do Inquérito aos Resultados na Família.....	38
Tabela 10 - Diagnósticos funcional das crianças .....	39
Tabela 11- Dificuldades/Grau de dependência.....	40
Tabela 12 - Necessidades das famílias .....	41
Tabela 13 - Itens de necessidades das famílias agrupados em subescalas .....	41
Tabela 14 - Subescalas de necessidades das famílias.....	42
Tabela 15 - Profissão das mães e as subescalas de necessidades das famílias.....	43
Tabela 16 - Profissão dos pais e as subescalas de necessidades das famílias .....	44
Tabela 17 - Profissão das mães e as subescalas do IRF .....	45
Tabela 18 - Profissão dos pais e as subescalas do IRF.....	46
Tabela 19 - Tipologia da família e as subescalas de necessidades das famílias.....	47
Tabela 20 - Tipologia da família e as subescalas do IRF .....	47
Tabela 21 - Formação académica da mãe e as subescalas de necessidades das famílias.....	48
Tabela 22 - Formação académica dos pais e subescalas de necessidades das famílias.....	49
Tabela 23 - Formação académica das mães e as subescalas do IRF.....	49
Tabela 24 - Formação académica dos pais e as subescalas do IRF.....	50
Tabela 25 - Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas de necessidades das famílias.....	51
Tabela 26 - Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas de necessidades das famílias (continuação).....	51
Tabela 27 - Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas do IRF.....	52
Tabela 28 - Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas do IRF (continuação).....	52
Tabela 29 - Correlação de Pearson entre as dificuldades/grau de dependência e as subescalas de necessidades das famílias.....	53
Tabela 30 - Correlação de Pearson entre as dificuldades/grau de dependência e as subescalas do IRF .....	54
Tabela 31 - Correlação de Pearson entre as subescalas das necessidades das famílias e as subescalas do IRF.....	55

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

AAPPE - Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais

CIF - Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde

ECO - Early Childhood Outcomes Center

FOS - Family Outcome survey

IRF - Inquérito aos Resultados na Família

OMS - Organização Mundial da Saúde

QINF - Questionário Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

# 1. Introdução

A criação de serviços de intervenção precoce centrados na família, dentro de um modelo atual, exige que se conheçam as necessidades que, em cada contexto, as famílias experienciam (Correia & Serrano, 2002). Neste estudo procuramos identificar as necessidades das famílias de crianças com deficiência ou transtornos do desenvolvimento, com 6 anos ou inferior, que buscam assistência na Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais (AAPPE).

O estudo foi desenvolvido nesta Instituição, por ter como projeto o desenvolvimento de um novo serviço, multidisciplinar, assente nos pressupostos da intervenção precoce na infância centrada na família.

A Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais é uma associação sem fins lucrativos, fundada em 28 de fevereiro de 1987 e certificada no ano de 1995 como Entidade Beneficente de Assistência Social. Embora tenha a sua sede em Maceió, é reconhecida a nível nacional pelas entidades que atuam na área da proteção social na República Federativa do Brasil. Em 2016 foi inserida na Rede Nacional de Primeira Infância, o que constituiu um marco fundamental para a Instituição, que tem como público prioritário as crianças e adolescentes com múltiplas deficiências, do Estado de Alagoas, no nordeste do Brasil. Em 2017 a AAPPE realizou 42.479 atendimentos, sendo 17.788 na área da saúde, 22.122 na área de assistência social, 2.162 na educação e 407 no mercado de trabalho.

Atualmente a AAPPE possui três unidades de atendimento na área de saúde na cidade Maceió: o CER III Centro Especializado de Reabilitação Intelectual, Física e Auditiva, o Programa de Reabilitação Neurossensorial e a Oficina Ortopédica. Os serviços foram expandidos para os municípios de Santana do Ipanema, em funcionamento há nove anos e habilitado em 2016 como Centro Especializado em Reabilitação Neurossensorial e Auditiva - CER II, e município de Penedo, habilitado no final de 2016 com o programa de reabilitação Neurossensorial.

Face à intenção de desenvolver e modernizar os seus serviços de intervenção precoce, entendeu que o primeiro passo deveria ser conhecer as famílias e as suas necessidades, de modo a adequar as respostas a implementar, numa perspetiva ecológica.

Esta dissertação, no âmbito do Mestrado em Psicologia, especialidade em Psicologia Clínica, consiste assim num trabalho de investigação, realizado junto das famílias com crianças portadoras de deficiências, incidindo sobre as suas necessidades.

Começaremos por apresentar um enquadramento teórico que visa esclarecer o conceito de deficiência e a sua evolução ao longo do tempo dentro das ciências sociais e da saúde. Abordaremos também o conceito de família e a sua implicação na vida da criança com deficiência, bem como o impacto desta, na vida familiar.

Em seguida explicita-se a abordagem centrada na família, que norteia um modelo atual de intervenção precoce no desenvolvimento das crianças em risco ou com perturbações do desenvolvimento (Pimentel, 2004). Neste contexto, uma melhor caracterização das necessidades dos pais, que lidam com os desafios de ter uma criança com deficiência, será de enorme relevância. Esta caracterização permite construir conhecimento mais adequado para responder aos desafios encontrados no seio das famílias que convivem com esta situação.

O presente estudo visa, assim, identificar e compreender as reais dificuldades das famílias de crianças com deficiência que necessitam de apoio em serviços de saúde e multissetoriais.

A obtenção de mais informação e evidências empíricas nesta temática das necessidades das famílias de crianças com deficiência, constituirá uma mais-valia na promoção de processos de intervenção clínica, social e educacional, que visam em última instância, o bem-estar tanto da criança como da família.

## **2. Revisão de literatura**

### **2.1. Conceptualização de deficiência**

Na história da humanidade as pessoas com deficiência carregaram a imagem de deformação do corpo e da mente que indiciava a imperfeição humana. Muitas das crianças que apresentavam deficiência acabavam por ser abandonadas e deixadas ao relento pelos pais ou familiares (Fernandes, Schlesener & Mosquera, 2011). Durante a Idade Média, as crianças com deficiência, permaneciam isoladas da sociedade e as causas da deficiência eram relacionadas com os fenómenos sobrenaturais e associadas à prática de bruxaria ou feitiçaria. Muitas vezes estas crianças eram perseguidas, julgadas e executadas (Campos & Martins, 2008; Febra, 2009; Santos & Oliveira, 2015).

Progressivamente, com o avanço do conhecimento, da medicina e do progresso social, foi surgindo uma nova visão sobre a deficiência, passando a ser vista como um problema médico e não mais como uma questão espiritual. No século XVIII as pessoas com deficiência eram recolhidas nos hospícios, onde tinham um acompanhamento exclusivamente assistencial. Estas instituições, estatais ou particulares, tinham o intuito de proporcionar proteção, segurança e educação, o que, no entanto, as excluía completamente da sociedade (Febrá, 2009; Zavareze, 2009).

No princípio do século XIX observaram-se mudanças significativas na atitude de responsabilidade pública para com as necessidades da pessoa deficiente, desviando-se de uma perspectiva assistencial para a preocupação educativa diferenciadora. Estas condições tornaram possível uma concepção de deficiência na qual se assume uma identidade de cidadania de pleno direito (Campos & Martins, 2008). Com esta evolução, durante o século XX constatou-se uma multiplicação das visões a respeito de pessoas com deficiência, nomeadamente a consciencialização dos direitos humanos e da necessidade de participação e de integração na sociedade de uma maneira ativa, porém, coexistindo ainda com uma abordagem assistencial (Pereira, 1996). Com o surgimento da Declaração Universal dos Direitos Humanos, também os indivíduos com deficiências começaram a ser considerados cidadãos com os seus direitos e deveres de participação na sociedade (Fernandes, Schlesener & Mosquera, 2011).

Ainda no século XX surge o Paradigma de Inclusão, que coloca a necessidade de não só o indivíduo com deficiência mudar e adaptar-se à sociedade (integração) como também haver mudanças na sociedade (inclusão) que promovam ajustamentos no processo do desenvolvimento do sujeito e também na realidade social para a vida daquele (Fernandes, Schlesener & Mosquera, 2011). Este processo de inclusão exige que haja transformações não somente no ambiente físico, mas também nas atitudes e comportamentos das pessoas, devendo a sociedade adaptar-se para incluir as pessoas com deficiência e prepará-las para assumir a sua cidadania de forma mais autónoma e independente (Sá & Rabinovich, 2006). Podemos assim constatar que, ao longo do tempo houve constante evolução do conceito da deficiência, que por sua vez tem influenciado a atitude da sociedade em relação às pessoas com deficiência.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a “deficiência” é um termo usado para definir a ausência ou a disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatómica (WHO, 2011). Logo, caracteriza-se por perdas ou alterações que, por sua vez

pode ser temporária ou permanente. A expressão “*pessoa com deficiência*” pode ser atribuída a pessoa com um ou mais problemas de funcionamento das suas estruturas, ou funções, associados a dificuldades a vários níveis: de autonomia, percepção, pensamento ou relacionamento social (WHO, 2011; Fernandes, Vale, Nóbrega, Dias & Sousa, 2012). Estas condições podem ser consequências de sofrimento por desvantagem física, mentais ou sensoriais, que condicionam a sua capacidade, de executar as atividades quotidianas, que podem ser agravadas por condições sociais ou ambientais (Martins & Couto, 2014).

Nesta caracterização da deficiência, as pessoas podem ser portadoras de uma única deficiência ou de multideficiência as quais podem agrupar-se em conjuntos distintos, tais como: deficiência intelectual ou cognitiva, deficiência motora, deficiência visual e deficiência auditiva (WHO, 2011; Coelho & Sodré, 2019).

Como vimos, durante muito tempo a deficiência foi vista como uma condição médica, mas atualmente, acompanhando a criação de novas convenções, legislações e políticas mundiais, emergem novas perspetivas sobre as pessoas em condições de deficiência (WHO, 2012). Estes novos olhares contribuíram para mudança de uma perspetiva médica individual para uma perspetiva mais ampla, no âmbito social, no qual a incapacidade das pessoas também está relacionada com fatores interpessoais e culturais, e não somente com a limitação biológica ou funcional (Pereira, 1996; WHO, 2012). De acordo com a Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde (CIF), a deficiência é compreendida tendo por base o modelo biopsicossocial (WHO, 2011), no qual o funcionamento e a deficiência resultam de uma interação dinâmica, entre os modelos médico, psicológico e social considerando os fatores ambientais e pessoais, que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade (Coelho & Sodré, 2019).

## **2.2. A Família e a Criança com deficiência**

A família tem sido descrita como unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde podem ocorrer situações de fracasso e realização, doença e saúde. Tem-se caracterizado a família como um conjunto de seres humanos, uma unidade social ou um todo coletivo, composto por membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas (Martins &

Couto, 2014).

O conceito de sistema familiar é usado para descrever as maneiras pelas quais membros da família da criança (pais, filhos, irmãos e familiares ampliados como, avós, tias e tios, etc.) interagem entre si e como respondem às situações que se relacionam com os seus membros, incluindo, por exemplo, situações de deficiência (Falik, 1995; Serrano, 2008). Numa perspetiva sistémica, a família deve ser percebida na sua estrutura e no seu relacionamento (Soqueiro, Carvalho, Martins & Pascoinho, 2017), ligada por um conjunto de relações, em contínua interação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estágios de evolução diversificados (Moura & Valério, 2003). A família enquanto sistema é como um todo, mas também parte de outros sistemas e contextos mais vastos com os quais coevolui (e.g. comunidade), possuindo um dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua interdependência (Costa, 2004; Serrano, 2008). Sendo um sistema complexo de relações, dentro do qual se processam interações que possibilitam, ou não, o desenvolvimento saudável dos seus membros (Ribeiro & Silva, 2017).

A família desempenha um papel importante na determinação do comportamento humano, do desenvolvimento mental, na formação da personalidade e no estabelecimento de valores morais, estabelecendo uma ponte entre a cultura e as suas instituições e o desenvolvimento do indivíduo (Buscaglia, 2006). Assim, tem como funções primordiais o desenvolvimento e a proteção dos seus membros e a sua socialização (Minuchin, 1979 citado por Costa, 2004).

De acordo com Coutinho (1996, citado por Gonçalves & Simões, 2010), as funções da família têm como objetivo responder às necessidades da criança, tanto ao nível físico, quanto ao nível psicossocial. Em torno desta descrição, Rodrigues (2013, citado por Pereira, 2018), enfatiza que as famílias têm a função de proteger, apoiar na adaptação à cultura e sociedade, promover o desenvolvimento da criança, dar suporte no equilíbrio emocional ao estabelecer vínculos afetivos satisfatórios, e facilitar a formação de uma identidade própria e individualizada. Diante deste pressuposto, a família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas em função da satisfação das suas necessidades mais elementares (Oliveira, 1994 citado por Costa, 2004).

De realçar que a função familiar está correlacionada com a resolução de

problemas, relações sociais satisfatórias e competências de regulação emocional. Esta apropriação funcional constitui-se como fator protetor de problemas psiquiátricos, queixas físicas, conflitos sociais e até condições como a ansiedade e depressão dos seus membros. Quanto mais pobre a função da família, maiores serão os problemas psicológicos dos seus membros (Ahmadi, Khodadadi, Anisi & Abdolmohammadi, 2011).

A família é assim um fator fundamental no que respeita ao desenvolvimento de uma criança que possua alguma limitação relacionada com deficiência. Havendo que ter em conta a estrutura da família, que se encontra vinculada ao seu momento histórico, uma vez que as diversas composições familiares são determinadas por um conjunto de variáveis ambientais, sociais, económicas, culturais, políticas, religiosas e históricas (Moura & Valério, 2003) que, inclusivamente, moldam a forma como a família responde a esta problemática.

As oportunidades para um bom desenvolvimento estão, fundamentalmente, dependentes do contexto familiar em que a criança cresce. Os resultados que a criança alcança, em termos de desenvolvimento, são grandemente dependentes dos padrões de interação familiares dos quais a qualidade das interações pais-criança, o tipo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como aspetos relacionados com os cuidados básicos em termos de segurança e saúde, surgem como particularmente determinantes (Coutinho, 2004).

### ***Impacto da Criança com deficiência na vida familiar***

O lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre esta (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007). Os pais constroem uma criança na sua mente e, desde o princípio da gravidez, fantasiam sobre o bebé: o sexo, o desempenho na escola, a carreira e até mesmo a orientação sexual que irá ter (Glat, 1996; Andrade, 2015). Ao entrarem nesta etapa do ciclo vital, as famílias passam por um processo de idealização do bebé esperado, em que conjeturam sobre a forma física, os traços de personalidade e as preocupações com o futuro (Franco & Apolónio, 2002; Franco, 2015; Morganho, 2015).

No caso particular das famílias de crianças com deficiência, a realidade não corresponde ao idealizado. Um diagnóstico de deficiência causa enorme impacto emocional, independentemente do momento em que for recebido, seja no nascimento ou



em qualquer outro momento ao longo do desenvolvimento da criança (Franco, 2016). Este acontecimento desencadeia uma crise e rutura, tanto no desenvolvimento dessa criança como da sua família, refletindo diretamente nas relações entre os membros da família e entre a família e os contextos mais alargados (Franco & Apolónio, 2002; Franco, 2011, 2017).

Perante esta situação de perda, as famílias veem os seus sonhos frustrados, deparando-se com uma criança cujas características e necessidades desenvolvimentistas são diferentes das que eram esperadas, passando por um processo de luto do bebé idealizado. Importa salientar que, cada elemento da família vivencia este processo de uma forma singular (Andrade, 2015; Franco, 2015; Morganho, 2015).

O processo luto refere-se ao período em que a pessoa elabora a sua perda (Franco, 2009, 2011): é importante que a família faça o luto pela perda que sofreu, a perda do bebé imaginário, ou seja, o objeto interno idealizado com o qual o processo vincutivo começou a realizar-se (Franco, 2009).

Diante desta situação de crise, os pais podem por um lado permanecer na fase anterior da idealização ou, por outro lado, organizar o seu processo de luto prosseguindo o seu desenvolvimento. Partindo desse pressuposto, para que esse segundo processo tenha continuidade é fundamental a realização do luto, durante o qual a perda do bebé idealizado possa ser elaborada (Franco & Apolónio, 2002; Franco, 2015, 2017).

Todavia, a elaboração deste processo de luto é específica, visto que, não existe uma ausência efetiva do objeto relacional, e a criança está presente (Franco & Apolónio, 2002). É, pois, necessário que os pais possam progressivamente desapegar-se do objeto da idealização e aceitar esta perda, fazendo a sua reorganização intrapsíquica (Glat, 1996; Andrade, 2015). Para que isso aconteça, é fundamental que, internamente, se faça um processo emocional face à perda de um bebé que foi desenvolvido na imaginação dos pais, com o qual existia uma ligação estruturante (Franco, 2011, 2017). A desilusão contribui para o agravamento do luto e a perda dos objetos relacionais, é inevitavelmente acompanhada de dor mental e de sofrimento emocional (Franco & Apolónio, 2002).

Na sequência deste processo de elaboração do luto, deverá ocorrer a re-idealização do bebé real. Tal pressupõe sempre o não retornar à idealização inicial (Franco, 2009). Está em causa a fertilidade emocional dos pais da criança com deficiência, elaborando a perda do bebé ideal e desejado, investindo num bebé real, que

se impõe pelas suas evidentes imperfeições ou insuficiências e que tem necessidades específicas (Franco & Apolónio, 2002).

Assim, se as qualidades do processo de vinculação se iniciam antes e durante a gravidez, idealizando um bebé criado na fantasia dos pais, porque todas as crianças precisam de ter um lugar emocional, criado pelos pais, que influenciará na relação e no cuidar (Franco, 2009), quando se trata das crianças com deficiência, estas têm de ser “adotadas”, isto é, “concebidas” uma segunda vez, como filhos e objetos de amor, face à rutura ou a descontinuidade com a sua posição de filhos imaginados, idealizados e construídos antes e durante a gravidez (Franco & Apolónio, 2002).

### ***Adaptação à deficiência***

Como já foi dito, o diagnóstico de deficiência suscita, inevitavelmente, uma crise que causa um impacto significativo no seio de qualquer família e, particularmente, em cada elemento que a constitui (Franco, 2009, 2016, 2017). Este momento inicial é muito difícil para a família, pois, a sua identidade, estrutura e funcionamento são afetados (Franco & Apolónio, 2002). A forma como os pais lidam com esta situação é relevante para o ajustamento e adaptação à condição da criança (Bourke-Taylor, Howie, & Law, 2010; Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2016).

A relação entre família e criança com deficiência pode ser completamente funcional, no entanto, as condições dos pais podem afetar a sua capacidade em lidar com o stress causado pelas dificuldades relacionadas com a deficiência da criança (Smadi, 2006). Gallagher, Beckman & Cross (1983) indicaram que as perceções dos pais sobre tais dificuldades podem ser afetadas por diferentes variáveis como: status socioeconómico, nível intelectual, habilidades de comunicação, moral, traços de personalidade, experiência anterior, idade, vocação e rendimento familiar.

Dada a carga de fatores stressantes que os pais enfrentam no seu dia a dia, ao nível do cuidado e do desenvolvimento, dependendo das limitações da própria criança, podem desencadear sintomas de depressão e/ou ansiedade nos mesmos (Thurston *et al.*, 2011; Redquest, Reinders, Bryden, Schneider & Fletcher, 2015). A condição da criança com deficiência desencadeará mudanças e reorganizações significativas nos papéis, na estrutura e na dinâmica da família, a fim de se estabelecer uma adaptação apropriada às suas necessidades (Ahmadi, Khodadadi, Anisi & Abdolmohammadi, 2011). Embora os pais possam experienciar elevados níveis de stress, o processo de adaptação é

complexo e multidimensional, englobando aspetos positivos e negativos: por um lado, as famílias que apresentam características de maior resiliência funcionam e adaptam-se à situação, mas, por outro, as famílias que apresentam características mais vulneráveis têm dificuldades na adaptação a esta situação de crise (Canam, 1993; Falik, 1995; Dellve, Reichenberg & Hallberg, 2000).

Alguns estudos (Hawley & DeHaan, 1996; Walsh, 1996; Heiman, 2002) mostram que a resiliência é a capacidade em lidar com diversas situações difíceis, e em continuar o seu processo de desenvolvimento. A resiliência familiar será assim entendida como a capacidade da família resistir a uma situação de stress, de mudança ou de rutura repentina, progredindo no seu desenvolvimento e modelando o seu sofrimento (Franco, 2011). O conceito de resiliência remete para a vulnerabilidade e poder regenerativo, ou seja, diante de uma situação de frustração ou crise o sujeito supera o sofrimento, dado que envolve a capacidade do sistema enfrentar as dificuldades, com intuito de minimizar o impacto disruptivo de uma situação stressante, através de tentativas feitas no sentido de influenciar decisões e desenvolver recursos para as enfrentar ou superar (Alarcão, 2000 citado por Franco & Apolónio, 2002; Franco, 2011). De acordo com Walsh (1996), o conceito de resiliência consiste na capacidade de resistir e recuperar da crise e/ou das adversidades, sendo este um aspeto com um potencial valioso para abordagens de investigação, intervenção e prevenção cujo objetivo traduz-se em fortalecer os pais e familiares. Porém, importa ter em consideração que a resiliência não se associa unicamente aos aspetos internos, mas também se relaciona com outros fatores que são experienciados de forma subjetiva (Franco, 2011).

Importa ressaltar assim que no processo de luto, se torna necessário considerar vários fatores de natureza interna e de natureza contextual presente no sistema. A vertente contextual refere-se à rede de apoio social, nomeadamente as relações extrafamiliares, como a relação com família alargada, vizinhos, amigos e outros elementos da comunidade. Nesta mesma vertente enquadra-se ainda as estruturas sociais e comunitárias disponíveis para as famílias recorrerem mediante o surgimento das necessidades. Os fatores de natureza interna referem-se aos aspetos ligados às características dos pais, como a personalidade, história pessoal e, sobretudo, a resiliência (Franco, 2011). O processo de adaptação dos pais ao filho com deficiência exige um esforço acrescido, mobilizador de forças e resiliências que têm de ser

permanentemente (re)conquistadas (Andrade, 2015). Neste longo processo de adaptação à deficiência, a família tenta restabelecer a sua organização interna, em cada diferente fase, até atingir um ambiente familiar mais preparado e adequado para incluir essa criança como membro integrante da família (Coelho & Coelho, 2001; Silva & Dessen, 2001).

A inclusão familiar refere-se a todas as formas como a família participa no processo inclusivo da criança, que mais tarde será jovem e depois adulto, e, sobretudo, como a família sente a presença da criança, promove o seu desenvolvimento, define objetivos e esperanças para o futuro (Augusto, 2010). Desta forma, a inclusão familiar tem a ver com o desenvolvimento de todos os que compõem o contexto familiar em que se vai iniciar o ciclo de vida de uma nova pessoa, que apresenta alterações graves nas suas estruturas ou funções. Quanto mais a criança for incluída no seio familiar, mais se tenderá a tratá-la como “normal” permitindo que participe e usufrua dos recursos da sua comunidade, e se integre mais na vida social. Consequentemente, quanto mais a criança participar nas atividades da comunidade, cada vez mais ela será vista pela família de modo igualitária aos demais da sua faixa etária (Glat, 1996).

### **2.3. Modelo de Intervenção Centrado na Família**

Com o surgimento de novas formas de atuação, assentes na ultrapassagem do modelo médico tradicional, centrada na ação dos profissionais, atualmente as estratégias de intervenção têm-se centrado para a família. A perspetiva “centrada na família”, na Intervenção Precoce na Infância, pretende permitir que a família seja capaz de decidir sobre o seu futuro e da sua criança, de agir de forma adequada às suas necessidades (Franco, 2009). Esta nova abordagem traz consigo múltiplas mudanças ao nível do trabalho com a criança com deficiência ou perturbação do desenvolvimento (Pimentel, 2004).

Nas últimas duas décadas, a intervenção precoce com crianças em risco de desenvolvimento e/ou com deficiência tem sido uma área de intervenção e investigação em grande escala (Pimentel, 2005) na qual, e por influência clara das perspetivas ecológicas e sistémicas, tem ocorrido uma verdadeira revolução, quer em termos de filosofia, quer nas práticas, visível no abandono progressivo de um modelo clínico em favor de um modelo socioeducativo (Coutinho, 2004). Nesta perspetiva, a intervenção foi-se distanciando gradualmente de uma abordagem unicamente centrada na criança,

em que se centrava apenas nas particularidades do desenvolvimento desta, para uma abordagem mais alargada, considerando o desenvolvimento de toda a família, nos seus múltiplos aspetos (Franco & Apolónio, 2008; Cardoso, Seixas & Piscalho, 2017).

Os trabalhos desenvolvidos por Dunst, Trivette & Deal, (1988) contribuíram significativamente para a reformulação dos serviços de atendimento às famílias e crianças em intervenção precoce, trazendo conceitos fundamentais na filosofia atual da intervenção (McWilliam, Young & Harville, 1996; Correia & Serrano, 2002; Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003) e tendo subjacente um modelo de intervenção centrado na família. Esta nova abordagem, faz sobressair os conceitos de “*empowerment*” e “*enabling*”, de grande importância para a promoção do envolvimento da família na intervenção, e teve uma contribuição significativa no serviço de atendimento e intervenção com as famílias de crianças com necessidades especiais (Dunst, 1988 citado in Correia & Serrano, 2002). Neste modelo Dunst, enfatiza também uma característica diferenciadora dessas estratégias e práticas que é ênfase na dimensão contextual entendida como uma fonte de oportunidades e de experiências, contribuindo para introduzir variações no desenvolvimento da criança (Dunst, 1985, 2000).

A implementação de um modelo centrado na família é orientada por um conjunto de pressupostos que enfatizam uma abordagem proativa no trabalho com as famílias, cujos principais objetivos são: a capacitação, responsabilização e fortalecimento das famílias (Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003). Trata-se de uma abordagem holística para a prestação de serviços, na qual os pontos fortes em conjunto com os recursos satisfazem as necessidades únicas de cada família, formando a base para um modelo altamente individualizado e dinâmico de cuidado (Siebes, Ketelaar, Gorter, Alsem & Jongmans, 2012).

As práticas participativas incluem envolvimento ativo e informado dos pais nas tomadas de decisão, usar os pontos fortes e habilidades existentes, bem como o desenvolvimento de novas capacidades necessárias para obter recursos, suportes, conselhos, etc. As práticas centradas na família fornecem uma base para fortalecer as relações parentais e envolver as famílias em programas de apoio infantil e familiar (Dunst, 2011). As atividades de apoio a família são práticas individualizadas, flexíveis e responsivas às suas preocupações e prioridades, que visam o seu envolvimento ativo com vista à obtenção dos recursos que desejam e que são necessários para alcançar os objetivos por si identificados (Almeida, 2011).

Deste modo, os pais desempenham um papel fundamental na promoção do desenvolvimento precoce dos seus filhos e a responsividade parental é considerada uma das principais qualidades parentais para a promoção da aprendizagem e desenvolvimento da criança. A responsividade parental representa uma influência decisiva no desenvolvimento e bem-estar sócio-emocional das crianças com deficiências (Mahoney & Perales, 2013). A plena participação dos pais requer que eles e os profissionais construam uma relação de confiança, baseada no respeito pelas diferentes perspectivas e competências, dando especial importância às interações dinâmicas que se estabelecem entre a criança e o meio envolvente, e ao impacto direto e indireto que os diferentes contextos têm no seu desenvolvimento (Almeida, 2011). A construção dessa relação requer tempo e sensibilidade às diferenças de cada um, pois é a única forma de concretizar uma intervenção transdisciplinar centrada na família (Winton, 1996 citado por Pimentel, 2004).

Partindo deste pressuposto, tem-se constatado que, para o sucesso de uma intervenção no desenvolvimento da criança com deficiência, torna-se importante o envolvimento da família no processo de intervenção. Pois, é imprescindível que a observação não esteja voltada unicamente para criança, mas também para o contexto em que a mesma está inserida, ou seja, vendo-a como um todo (Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003). Se a existência de uma criança com deficiência tem um forte impacto na família, para a entender ou ajudar, importa ter em conta os fatores principais que são jogados no seu processo de desenvolvimento, sabendo que cada história é diferente (Pereira, 2018).

Alguns estudos (Bailey, 1991; Cruz, Fontes, & Carvalho, 2003) mostram que a participação da família no processo de intervenção é um elemento fundamental para uma visão mais ampla e uma melhor perceção do problema. Outros estudos (Dunst, 1988; Bailey & Wolery 1992; Pimentel, 2004) têm procurado identificar conjuntos de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança. Por este motivo, cabe à família identificar quais são os contextos naturais da sua vida e da criança, em que devem ocorrer experiências de aprendizagem que sejam ricas e significativas e que promovam ao máximo o desenvolvimento.

O conceito “centrado na família” refere-se a um determinado conjunto de crenças, princípios, valores e práticas de apoio e fortalecimento da capacidade familiar

para potencializar e promover o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças, tornando-se o conceito mais utilizado na literatura (Dunst, 2002).

O denominado modelo de terceira geração, assenta os seus objetivos num conjunto de quatro componentes: 1) as oportunidades de aprendizagem da criança; 2) o apoio às competências dos pais; 3) os recursos da família ou da comunidade envolvente e; 4) as práticas de ajuda centradas na família. Estas componentes visam assegurar que as experiências e oportunidades proporcionadas às crianças, pais e famílias, as estimulem e promovam as suas capacidades e, ainda, que os profissionais conduzam as intervenções de uma forma consistente com o quadro de referência proposto (Dunst, 2005 citado por Almeida, 2011; Sousa & Piscalho, 2016). Na intervenção infantil, a prática centrada na família é considerada como a “pedra angular”, visto que valoriza os pontos fortes da família e da criança (Poon, Ooi, Bull & Bailey Jr, 2014).

Segundo Pimentel (2004), a intervenção precoce inclui todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem.

Dunst (2011) ressalta que a prática centrada na família, visa tratar as famílias com dignidade e respeito; fornecer aos membros da família, informações necessárias para tomar decisões e escolhas informadas; envolver ativamente as famílias na obtenção de recursos e apoios; e a capacidade de resposta e flexibilidade dos profissionais as solicitações e desejos destas (Machado, Santos & Espe-Sherwindt, 2017).

De acordo com esta perspetiva, centrar a intervenção na família pressupõe um relacionamento de confiança e parceria entre família e profissionais. Apesar desta nova perspetiva, e da maioria dos profissionais reconhecer a importância do foco na família, ainda existe frequentemente muita resistência ao envolvimento da família, sobretudo por preconceitos étnicos ou de cariz socioeconómico (Carpenter, 2000). Este modelo, na sua origem, tem implícito um conjunto de serviços integrados, que requer muita organização, colaboração e cooperação de todos os intervenientes (e.g., decisores políticos, profissionais, famílias e comunidade), pois sem a participação e a apropriação de todos eles a sua implementação não terá grande sucesso (Pimentel, 2005).

### ***Importância do Modelo de Intervenção Centrado na Família***

Como vimos, o modelo de intervenção centrado na família consagra em si uma

grande dinâmica desde a detecção do problema até à elegibilidade, acompanhamento e avaliação do caso (Sousa & Piscalho, 2016). De acordo com Bairrão & Almeida (2003), Dunst aponta algumas características de um serviço de qualidade, em que considera a intervenção precoce como uma forma de apoio prestado pelos membros de redes sociais de suporte formal e informal, que por sua vez terá o impacto direto e indireto sobre o funcionamento dos pais, da família e da comunidade (Correia & Serrano, 2002; Franco & Apolónio, 2008). Assim, a eficácia dos programas de intervenção precoce no desenvolvimento infantil está diretamente dependente da forma como a família se envolve no processo de intervenção, do ponto de vista da sua observação e dos seus sentimentos (Correia & Serrano, 2002).

Segundo Franco (2016), os programas que fomentam uma participação e o envolvimento ativo dos pais na intervenção têm resultados mais promissores. Ao atribuir esse novo papel às famílias, é possível que estas construam estratégias eficientes e consistentes face às necessidades, dificuldades e recursos reais da criança com deficiência (Silva & Dessen, 2018), contribuindo para o seu desenvolvimento e da sua família (Correia, 2008).

Para que a intervenção tenha a máxima eficácia, pais e profissionais devem individualizar e adaptar as práticas para cada criança, tendo como base os dados relativos às suas necessidades específicas (que mudam ao longo do tempo) e também usar procedimentos de avaliação e/ou intervenção específica do seu contexto, das atividades e das rotinas que fazem parte do dia a dia da criança (Wolery, 2000, citado por Pimentel, 2004).

Envolver os pais no processo de intervenção é permitir que estes adquiram capacidades que promovam o desenvolvimento da criança com deficiência. De igual modo, o envolvimento no sistema de recursos, a informação, as atividades de ensino para a família, o apoio pessoal e familiar, e a orientação, vão influenciar diretamente a competência da família a nível do seu funcionamento e as capacidades parentais para enfrentar a situação. Competências estas ao nível dos cuidados a prestar à criança e disponibilidade para a mesma, os quais estão relacionados com a competência desenvolvimental da criança (Pimentel, 2004).

Teremos assim um modelo de intervenção baseado nas forças e competências da criança e da família, em que o profissional se torna um recurso e um apoio, responsável para ajudar a família a identificar os objetivos da intervenção e fornecer-lhe



informações precisas que permita a tomada de decisão, em contributo para a sua autonomia (Bailey & McWilliam, 1993 citado por Pimentel, 2004; Sousa & Piscalho, 2016). Importa aqui enfatizar que um dos pontos-chave nas práticas de intervenção centrada na família é precisamente a identificação das necessidades, em função das prioridades estabelecidas para responder adequadamente à realidade da família (Sousa & Piscalho, 2016).

## **2.4. As necessidades das famílias de crianças com deficiência**

Ao abordarmos as necessidades das famílias importa compreendermos o seu significado na literatura. O conceito das necessidades das famílias, resulta da existência de diferentes situações, fatores e condições que determinam as mesmas (Simões & Mesquita, 2010). Quando se fala da criança com deficiência é mais recorrente pensarmos, em primeiro lugar, nas necessidades materiais, como ter dinheiro para os principais gastos e ter condições habitacionais dignas (Pimentel, 2005).

No entanto, no que se refere às necessidades das famílias de crianças com deficiência, a literatura mostra-nos que essas necessidades são diversas e específicas, pois, variam de acordo com as características e a severidade da situação que interfere com o desenvolvimento normal da criança (Pavão, Gualda, Cia, Santos & Christovam, 2018).

A palavra *necessidade* indica algo necessário ou desejado pela família para alcançar um objetivo funcional, ou seja, reflete as condições necessárias de satisfação e o esforço para encontrar apoios e recursos adequados a esta satisfação ou resolução de determinado problema (Gonçalves & Simões, 2010). Esta diversidade das necessidades das famílias varia em função de múltiplas variáveis, dentro das quais: o tipo da deficiência, a idade da criança, o momento evolutivo do casal e as condições pessoais, económicas, sociais e culturais que afetam direta ou indiretamente o contexto familiar (Giné, 2000; Ramirez, 2015). Desta forma, também existem nos diferentes sistemas de vida do individuo vários recursos que permitem satisfazer as necessidades deste e da própria família (Bronfenbrenner, 1996).

No processo de identificação das necessidades, o profissional deve ir ao seu encontro de forma a que se promova um relacionamento produtivo e de confiança (Espe-Sherwindt, 2008) e deve ajudar as famílias a transformarem as suas preocupações

em necessidades, ou seja, esclarecer essas preocupações de modo a identificar recursos para as necessidades (Simões & Mesquita, 2010).

A partir do levantamento das necessidades das famílias, é possível identificar os recursos necessários e, conseqüentemente, estabelecer estratégias centradas na família como, por exemplo, redes de apoio social, interno e externo à família, ou promoção de práticas de adaptação e respostas à sua realidade (Dias & Pimentel, 2017). Assim, perceber quais são as necessidades que as famílias apresentam, e quais os tipos de apoio com que podem contar, é a melhor forma de planejar possíveis respostas às suas dificuldades (Simões & Mesquita, 2010). Daí que a identificação das necessidades das famílias tenha um papel fundamental no início do processo da intervenção precoce, indo ao encontro das necessidades de forma a que se promova o bem-estar da família (Dunst, 1988; Espe-Sherwindt, 2008).

### ***Evidências sobre as necessidades das famílias de crianças com deficiência***

Quando as crianças com deficiência têm as suas necessidades básicas supridas (e.g., a afetividade, alimentação, higiene e saúde), tende-se a pensar imediatamente que os objetivos primordiais foram atingidos. Porém, em determinadas situações quem mais precisa de apoio são os pais ou os seus cuidadores diretos (Gomes, 2006). A identificação das necessidades das famílias é um processo complexo, pois visa, principalmente, a melhoria das condições de vida das famílias através da sua satisfação progressiva, com o objetivo de estimular e favorecer seu desenvolvimento, progresso e qualidade de vida (Giné, 2000; Sousa & Piscalho, 2016).

Esta identificação das necessidades das famílias deve integrar-se como uma componente básica do processo de intervenção precoce, antes de qualquer decisão sobre a intervenção (Bjorck-Alkesson, Granlund & Simeonsson, 2000; Giné, 2000). Na avaliação das necessidades deve-se ter em especial atenção as crenças, os valores e os objetivos, pois todo o processo de adaptação e reorganização realizados pela família é mediado por estas variáveis (Giné, 2000). Importa conhecer as necessidades de cada família de acordo as suas características sociais e culturais específicas (Giné, 2000; Simões & Mesquita, 2010). Pereira (1996, citado Gonçalves & Simões, 2010) afirma que “uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades das famílias, incluindo as dos pais, sejam identificadas e resolvidas”.

Através da identificação das necessidades, objetivos e prioridades das famílias,

podem ajustar-se os apoios sociais existentes e modificar o funcionamento enquanto sistema (Gonçalves & Simões, 2010). Para que isso aconteça torna-se necessário que estas famílias possam refletir sobre as suas reais necessidades, no sentido de as conhecer e compreender. Podemos então verificar que as famílias de crianças com deficiência apresentam necessidades específicas e a satisfação dessas necessidades contribui de forma significativa para o seu desenvolvimento, daí a importância de ir ao encontro das prioridades e dos objetivos da família para se construir uma intervenção mais eficaz (Sampaio & Geraldes, 2006).

Como foi referido, uma das funções primordiais das famílias é responder às necessidades dos seus membros, sendo preciso, no entanto, ter em consideração que as necessidades aqui apresentadas não são exclusivas nem vivenciadas da mesma maneira por todas as famílias (Pereira, 1996; Febra, 2009; Ramirez, 2015).

Nesta ótica, as necessidades das famílias de crianças com deficiência apresentam características muitas vezes complexas, momentâneas e/ou contínuas, repartidas em diferentes níveis, começando pelas necessidades de informação, relativas ao esclarecimento da sua situação e da problemática que afeta a criança (Machado Santos & Espe-Sherwindt, 2017). Também no âmbito das necessidades de apoio: ao nível financeiro, educacional ou das atividades relacionadas com a saúde e/ou atividades físicas, terapia ou outros serviços de saúde. Ao nível de serviços da comunidade e vida social nos seus diversos domínios: profissional, conjugal, parental, amigos e vizinhos, essenciais à regulação emocional, importantes na motivação para continuidade do seu desenvolvimento (Fernandes, Vale, Nóbrega, Dias & Sousa, 2012). Atendendo a todas estas características, há que conhecer os serviços, as legislações e as políticas ao serviço tanto da criança, como da família. (Fernandes, Vale, Nóbrega, Dias & Sousa, 2012).

Ramirez (2015), propõe a organização das necessidades das famílias em quatro categorias (necessidades cognitivas, necessidades emocionais, necessidades sociais, e necessidades materiais e de recursos), sendo a observação feita em duas vertentes, do ponto de vista das famílias e dos profissionais. Segundo o autor, a categoria necessidades cognitivas inclui as informações de diferentes formas (e.g., recursos e benefícios; orientação e aconselhamento em questões jurídicas legais e administrativas; e aspetos sociais), tanto no momento da entrega do diagnóstico como em todo o ciclo de vida, relativamente ao conhecimento e aquisição de técnicas para lidar com a criança com deficiência. A categoria necessidades emocionais relaciona-se com os sentimentos

que os membros da família experimentam em consequência da existência de um membro com deficiência. Embora algumas famílias possam ver positivamente a presença de uma pessoa com deficiência no seu meio, é frequente um grande sentimento de desamparo, incapacidade de ajudar o seu ente querido, medo do desconhecido, frustração, decepção, incompreensão dos outros e negação. A contenção e apoio emocionais são aspetos especialmente relevantes que contribuem para o bem-estar destas famílias. A categoria necessidades sociais refere-se às relações com outras pessoas no seu ambiente, o quanto a presença de uma pessoa com deficiência afeta os papéis, os relacionamentos e as responsabilidades de todos os membros da família. Por último, as necessidades materiais e de recursos que estão diretamente relacionadas com o impacto económico da deficiência no sistema familiar.

Bailey e Simeonsson (1988) agrupam as necessidades das famílias de crianças com deficiência em cinco categorias: 1) necessidades de informação - refere-se ao conjunto de informações sobre os serviços de que os filhos poderão beneficiar no presente e no futuro; 2) necessidades de apoio - diz respeito a recursos formais e informais que ajudarão a diminuir o stress familiar; este apoio abrange toda a rede social (formal e informal), que afeta direta e indiretamente a família, incluindo a sua interação e partilha com outras famílias de crianças com deficiência; 3) necessidades de explicar a outros - inclui a inquietação dos pais em ter de explicar a situação do seu filho aos outros e fazê-los compreender a nova situação que vivenciam; 4) necessidades de serviços da comunidade - os pais demonstram ter necessidade de conhecer os serviços da comunidade e de obterem os seus benefícios; e 5) necessidades financeiras e de funcionamento familiar - relaciona-se com as necessidades primárias e custos de serviços.

As categorias destes dois estudos divergem em termos de terminologia, no entanto, existem muitas semelhanças entre ambas, nas suas particularidades descritas.

### ***Necessidades de Informação***

Sendo a deficiência uma situação nova, que terá continuidade em todas as etapas do desenvolvimento da criança, as famílias têm necessidade de compreender melhor a situação e a condição da criança (Pavão, Gualda, Cia, Santos & Christovam, 2018). Por esta razão, carecem de informação que facilite o processo de aceitação e interiorização da nova realidade que vivenciam (Gualda, Borges & Cia, 2013).

A partir do momento em que a família recebe o diagnóstico, a informação deve fazer-se presente, ser de acesso rápido, preciso e adequado. Uma informação adequada tem impacto e pode melhorar a qualidade emocional e o nível de expectativas positivas (Ramirez, 2015). Ao cuidar de uma criança com deficiência os pais têm necessidades adicionais, no sentido de melhorarem o seu nível de informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem da criança (Coutinho, 2004).

Importa frisar a importância de se obter informação compreensível e exata sobre a problemática de desenvolvimento da criança, e as estratégias a utilizar em casa. Ao terem conhecimento dos serviços de apoio disponíveis e dos direitos existentes, a família poderá tomar decisões mais adequadas e ter maior autonomia na procura das respostas que atendam às suas necessidades (Gualda, Borges & Cia, 2013). Segundo Coutinho (2004), que muitas vezes, referem-se aos direitos e legislação específica que beneficia e protege a criança.

Na perspetiva do Hornby (1992), as famílias necessitam de informação compreensível, exata e atualizada sobre a deficiência, para facilitar o desenvolvimento do filho, bem como informação dos serviços disponíveis, das leis sobre os direitos em diferentes áreas de promoção pessoal e das políticas nacionais e internacionais existentes que os ajude nos cuidados à sua criança (Fernandes Vale, Nóbrega, Dias & Sousa, 2012). A falta de conhecimento sobre os direitos da família dificulta a ação de reivindicar, mediar e decidir, que consequentemente prejudicará os cuidados e principalmente o desenvolvimento da criança e da família (Milbrath, *et al.*, 2016).

As informações entre a família e os profissionais devem circular em ambos os sentidos. Por isso a comunicação deve ter terminologia clara, que vá ao encontro das exigências desenvolvimentais e das capacidades daquele que recebe a informação. Importa ressaltar que, nesse processo de interação, há que ter em conta as linguagens utilizadas pelas famílias e as suas características (Serrano, 2008). A partilha de informação permitirá os membros da família compreenderem a pessoa com deficiência, as suas implicações, os sentimentos de cada membro, bem como o processo de adaptação (Correia, 2008; Febrá, 2009).

### ***Necessidades de Apoio***

As pesquisas realizadas (Sampaio & Geraldês, 2006; Bourke-Taylor, Howie &

Law, 2010) mostram que o nascimento de uma criança com deficiência afeta bruscamente a dinâmica familiar. Por esta razão as redes de apoio, tanto formais como informais, são de extrema importância para a sustentabilidade e desenvolvimento da família. As redes de apoio formais englobam profissionais (e.g., pediatra, enfermeiros, médicos) e outros profissionais da área da saúde, educação e social. Enquanto que as redes de apoio informal são constituídas por membros de família alargada, amigos, vizinhos, colegas de trabalho ou grupos sociais (e.g., instituições religiosas, clubes e organizações voluntárias), que proporcionam e potenciam as competências fundamentais para a família na situação de crise (Serrano, 2008). Outra área também importante é a do apoio emocional e do aconselhamento, especialmente determinantes para lidar com as emoções desagradáveis que podem surgir durante a fase de luto e com as reações de outros familiares (Correia & Serrano, 2002; Morganho, 2015).

Segundo alguns autores (Raina *et al.*, 2005; Serrano, 2008; Laxman *et al.*, 2014), o apoio social é uma variável de extrema importância, por oferecer suporte para a diminuição do nível de stresse e consequentemente auxiliar no processo de adaptação ao longo do desenvolvimento da criança. Este suporte contribui para o aumento do repertório de enfrentamento e amplia a rede de apoio social (Gualda, Borges & Cia, 2013).

Portanto, tendo suporte dos familiares e dos amigos que favorecem o apoio emocional, as famílias de crianças com deficiências terão uma participação social mais ativa (Trute & Hauch, 1988). A mesma constatação foi feita no estudo de Bennett, DeLuca & Allen, (1996) em que os pais consideraram os familiares e os amigos a fontes de apoio emocional mais frequente nos momentos de muita frustração ou perturbação. Outras pesquisas (Yantzi, Rosenberg & McKeever, 2006; Retzlaff, 2007; Davis *et al.*, 2010; Davey, Imms & Fossey, 2015) apontam que as relações sociais com amigos e familiares têm um contributo enriquecedor na qualidade de vida da família das crianças com deficiência.

Do ponto de vista de Hornby (1992) as famílias têm necessidade em receber apoio emocional, ou seja, precisam de alguém para validar e ajudar a integrar os seus sentimentos, e de alguém que os ajude a compreender as suas reações e das pessoas que estão à sua volta, para alcançarem uma adaptação bem-sucedida. Segundo Coutinho (2004) existem dois tipos de apoio psicológico (formal e informal), quando há níveis muito elevados e prolongados de stresse e quando existem dificuldades no

funcionamento individual e familiar.

Portanto, as necessidades de apoio social e emocional afiguram-se de particular relevância, na medida em que estes apoios são necessários durante os vários estágios de desenvolvimento da criança e permitem impedir o isolamento da família, proporcionando o tempo de laser, ajuda e oportunidade de comparar as suas ideias e sentimentos com as de outras pessoas com problemas idênticos (Sá & Rabinovich, 2006).

O apoio social tem influência direta no bem-estar da pessoa com deficiência e da sua família: quando os familiares e amigos próximos têm conhecimento da situação e a aceitam, tendo de alguma maneira participação nas mudanças dessa família, reduz os seus sentimentos de medo, desamparo, culpa, separação e abandono (Ramirez, 2015). Assim, pode-se ressaltar que em algumas culturas, muitas vezes a família alargada constitui uma fonte de apoio fulcral no bem-estar, tanto para a criança como para a própria família (Serrano, 2008). O fortalecimento desse tipo de relacionamento na família e na comunidade é importante, pois permite expressar pensamentos, compartilhá-los com pessoas de confiança, e manter relacionamentos sociais satisfatórios (Ramirez, 2015).

### ***Necessidades de Explicar aos Outros***

As ideias pré-concebidas que as pessoas têm sobre a deficiência é um aspeto com o qual a família se irá confrontar na sua comunidade e na sociedade, sobretudo no lidar com a curiosidade de terceiros, as perguntas muitas vezes inadequadas relacionadas com a criança. Isto remete-nos para a vulnerabilidade da família, em que esta fica exposta a invasões de privacidade e aos efeitos da curiosidade alheia no seu quotidiano (Sá & Rabinovich, 2006).

O estudo de Simões & Mesquita (2010), refere que também existe grande dificuldade na forma como os pais vão explicar a condição do seu filho tanto aos familiares, como aos vizinhos e amigos ou outras pessoas. Os pais precisam explicar o que se passa com a sua criança aos restantes elementos do sistema familiar, da rede informal (e.g., família afastada, amigos e vizinhos), e até aos desconhecidos (Pereira, 1996), o que pode conferir à família a perceção de uma sociedade mais recetiva e compreensiva para com as dificuldades da sua criança e, ao mesmo tempo, do que é ser pais de uma criança com deficiência (Simões & Mesquita, 2010).

### ***Necessidades de Serviço da Comunidade***

Os pais têm fortes inquietações relativamente aos serviços existentes na comunidade. Necessitam saber sobre os serviços existentes e como ter acesso a eles, quais os programas de que a comunidade dispõe para responder aos seus problemas, ao nível da educação, saúde, reabilitação e apoio social, bem como os seus direitos e benefícios sociais (Correia & Serrano, 2002; Bailey *et al.*, 2011).

As limitações da acessibilidade que restringem a autonomia da pessoa com deficiência e as limitações das políticas públicas fazem com que, muitas vezes, a deficiência seja confundida com incapacidade, diminuindo tentativas de integração ao meio, ocasionando restrições de natureza social. (Sá & Rabinovich, 2006).

Enquanto membro da comunidade, um dos aspetos considerado importante nesta fase é a rede de apoio. Esta rede favorece a família na formação de vínculos e estruturação de vida da criança, ampliando as suas possibilidades a partir da autoestima e assertividade (Gualda, Borges & Cia, 2013). Por isso, esta rede não deve ser ignorada quando se refere o desenvolvimento e a socialização da criança (Sá & Rabinovich, 2006).

A família sente-se, muitas vezes, estigmatizada, passando por uma desestruturação inicial, que terá a sua intensidade diretamente proporcional ao desemprego e apoio. Efetivamente, para se reestruturar a família é necessário o apoio de relações próximas, que podem auxiliá-la a acreditar nos seus próprios recursos, favorecendo a sua autoestima e diminuindo o seu stress (Sá & Rabinovich, 2006).

### ***Necessidades Financeiras e Funcionamento familiar***

No que concerne as necessidades financeiras e funcionamento familiar, é fundamental que as famílias tenham apoios e recursos especiais, e também momentos de descontração, de reflexão sobre as necessidades da criança e as suas próprias necessidades (Pereira, 1996). Na comparação da família com membro com deficiência e da família sem membro com deficiência, a família com pessoa com deficiência sofre mais perdas económica por enfrentar custos adicionais derivados da deficiência (Ramirez, 2015).

Turnbull & Turnbull (1990), na sua categorização das necessidades familiares mais específicas, salientam um conjunto de alterações ao funcionamento da família e



que surgem com a problemática da criança, carregando inquietações e responsabilidades a vários níveis, principalmente a necessidade económica. Parte-se do princípio que a deficiência da criança pode levar ao agravamento de despesas do agregado familiar, seja por necessidade de adquirir equipamento especializado ou terapias específicas (Sampaio & Geraldès, 2006).

Outro dos motivos que contribui para agravar a situação financeira, é quando um dos progenitores se vê obrigado a abandonar o emprego para cuidar da criança a tempo inteiro, reduzindo ainda mais o rendimento da família. Considerando a necessidade de cuidados diários, que corresponde a uma das principais funções da família, em que se inclui todo o tipo de cuidados e tarefas do dia a dia: alimentação, vestuários, limpeza, transporte e tratamentos médicos (Morganho, 2015).

A situação socioeconómica da pessoa com deficiência determina também uma maior ou menor acessibilidade ao tratamento, seja pela necessidade de adquirir meios adequados e necessários nas suas adaptações, ou pelas exigências de acessibilidade nas suas atividades quotidianas.

Em síntese, as práticas da avaliação e intervenção centrada na família devem ter em linha de conta tanto a identificação das necessidades da família, como a localização dos recursos e apoios que permitam: 1) dar resposta a essas necessidades; 2) ajudar as famílias a utilizarem as suas competências e; 3) capacitar a família a adquirir novas competências, de forma a mobilizarem recursos para que consigam satisfazer as suas necessidades (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

Dunst (2000) defende ainda que apesar das práticas relacionais dos profissionais com a família serem fundamentais, não são suficientes, por si só, para fortalecer e promover novas capacidades na família. É necessário que exista também um envolvimento desta, na intervenção. Por isso, cada vez mais se defende uma intervenção centrada na família como a intervenção mais eficaz (Correia & Serrano, 2002). Contudo, para a sua melhor eficiência, uma das ferramentas determinante é a identificação clara e objetiva das necessidades e expectativas das famílias (Bailey, 1991).

### **3. Investigação Empírica**

### 3.1. Natureza e objetivo do estudo

Para compreendermos quais são as reais necessidades das famílias de crianças com deficiência, teremos de começar por identificá-las. Este é um estudo de carácter exploratório, que tem como objetivo identificar as necessidades sentidas pelas famílias de crianças com deficiência em acompanhamento nos serviços da saúde da Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais (AAPPE) na cidade de Maceió estado de Alagoas, no Brasil. Com este estudo procuram-se obter contributos que reflitam as necessidades relacionados aos serviços específicos em resposta às necessidades dos pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência na superação das suas dificuldades. Pretende-se, finalmente, que os resultados obtidos possam contribuir para melhoria da qualidade dos serviços prestados a família de crianças com deficiência.

### 3.2. Método

#### 3.2.1 Participantes

Para a realização deste estudo foram seleccionadas famílias de crianças entre os 0 e 6 anos, com deficiência, que frequentam os serviços de saúde da AAPPE, sendo a participação destas famílias voluntária.

A amostra do estudo ficou constituída por um total de 28 famílias de crianças com deficiência, sendo este número distribuído por 27 mães e 21 pais. As mães possuem idades compreendidas entre 20 e os 68 anos (idade média = 34.96) e os pais possuem idades compreendidas entre 25 e os 66 anos (idade média = 40.43). As crianças com deficiência possuem idades entre 11 meses e os 6 anos (idade média = 3.76) (Tabela 1).

Tabela 1. *Idade média das crianças, das mães e dos pais*

		Idade das Crianças	Idade das Mães	Idade dos Pais
Média		3.76	34.96	40.43
Desvio-Padrão		1.629	9.917	11.741
N	Válido	28	27	21
	Omisso	0	1	7

#### *Características Sociodemográficas da família*

Neste estudo em que a amostra representada são 28 famílias, verificou-se que 64.3% são casados ou em união de facto e 14.3% são monoparentais (Tabela 2).

Tabela 2. *Tipologia da Família*

		Frequência	Percentagem
Válido	Pais casado / em união de facto	18	64.3
	Família reconstruída (segundo casamento)	3	10.7
	Família monoparental (pai/mãe solteiro, viúvo ou divorciado)	4	14.3
	Família alargada (com avós, tios, etc)	2	7.1
	Total	27	96.4
Omisso	Sistema	1	3.6
Total		28	100

Relativamente a formação académica das mães, os resultados mostram-nos que 28.6% das mães têm Ensino Médio e 25% têm Ensino Superior (Tabela 3).

Tabela 3. *Formação académica das mães*

		Frequência	Percentagem
Válido	Ensino Superior/Mestrado/Doutorado	7	25.0
	Ensino Médio	8	28.6
	Fundamental II	3	10.7
	Sabe ler e escrever, mas não concluiu o Fundamental	4	14.3
	Não sabe ler nem escrever	1	3.6
	Total	23	82.1
Omisso	Sistema	5	17.9
Total		28	100.0

Em relação a formação académica dos pais, os resultados nos indicam que 25% dos pais têm Ensino Superior sendo e 21.4% têm Ensino Médio com (Tabela 4).

Tabela 4. *Formação académica dos Pais*

		Frequência	Percentagem
Válido	Ensino Superior / Mestrado/	7	25.0

	Doutorado		
	Ensino Médio	6	21.4
	Fundamental II	2	7.1
	Sabe ler e escrever, mas não concluiu ensino o Fundamental	5	17.9
	Não sabe ler nem escrever	1	3.6
	Total	21	75.0
<b>Omisso</b>	Sistema	7	25.0
<b>Total</b>		28	100.0

Ao analisarmos a situação profissional dos pais e das mães pode-se observar que 53.6%) das mães é empregada doméstica e 10.7% encontram-se desempregadas (Tabela 5).

Tabela 5. *Situação profissional das Mães*

		Frequência	Percentagem
	Aposentada	1	3.6
	Autónoma	2	7.1
	Auxiliar cozinha escolar	1	3.6
	Comerciante	1	3.6
Válidos	Desempregada	3	10.7
	Doméstica	15	53.6
	Enfermeira	1	3.6
	Função pública	1	3.6
	Professora	1	3.6
	Total	28	100.0
Omissos		2	7.1

Em relação aos pais observou-se que as profissões dos pais se encontram muito dispersa nesta amostra. Verificou-se que 10.7% dos pais são trabalhadores autónomos, outros 10.7% comerciantes, 7.1% motoristas e 7.1% polícia civil. As restantes categorias indicadas são representadas por percentagens mais baixas (Tabela 6).

Tabela 6. *Situação profissional dos Pais*

		Frequência	Percentagem
	Agente de trânsito	1	3.6
	Autónomo	3	10.7
Válidos	Cantor	1	3.6
	Comerciante	3	10.7
	Desempregado	1	3.6

	Diarista	1	3.6
	Motorista	2	7.1
	Pedreiro	1	3.6
	Polícia civil	2	7.1
	Repositor	1	3.6
	Serviços gerais	1	3.6
	Telefonista	1	3.6
	Trabalhador rural	1	3.6
	Total	28	100.0
Omissos		9	32.1

Quando se trata do estabelecimento educativo frequentado pelas crianças, constatou-se que 37.5% frequentam Escola Básica, 28.6% frequentam a creche/jardim de infância, e por último, 21.4% não frequentam qualquer estabelecimento de ensino/fica com avó/tia (Tabela 7).

Tabela 7. *Estabelecimento de ensino frequentado pelas crianças*

		Frequência	Porcentagem
	Creche/Jardim de infância	8	28.6
	Escola Básica	10	35.7
Válidos	Babá	1	3.6
	Nenhuma; Fica com avó/tia	6	21.4
	Outra	1	3.6
	Total	26	92.9
Omissos	Sistema	2	7.1
Total		28	100.0

### 3.2.2 Instrumentos

Para a recolha de dados utilizamos dois instrumentos: o “Inquérito aos Resultados na Família (IRF)” e o “Questionário Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência (QINF)”.

O “Inquérito aos Resultados na Família”, versão 2012 - Family Outcome survey (FOS), desenvolvido pelo Early Childhood Outcomes Center (ECO) centra-se nas formas como as famílias apoiam as necessidades do seu filho. Este instrumento está composto por 24 itens de autorresposta, sendo pedido aos inquiridos que selecionem para cada item qual a opção que melhor descreve a sua família no momento presente. As opções de respostas utilizadas correspondem à modalidade da escala de tipo *Likert* de cinco pontos, em que as opções são: nada (1), pouco (2), algo (3), muito (4) e

completamente (5).

Os itens estão separados em cinco grupos/subescalas:

1 - Compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho (4 itens) (e. g., “*Sabemos quais são os próximos passos no crescimento e aprendizagem do nosso filho.*”, “*Compreendemos os pontos fortes e as capacidades do nosso filho*”, “*Compreendemos os atrasos e/ou necessidades do nosso filho.*”);

2 - Conhecer os seus direitos e defender os interesses do seu filho (5 itens) (e. g. “*Conseguimos encontrar e utilizar os serviços e programas que nos são disponibilizados.*”, “*Sabemos os nossos direitos em relação às necessidades especiais do nosso filho.*”, “*Nós sentimo-nos confortáveis para pedir os serviços ou apoios que o nosso filho ou família necessitam.*”);

3 - Ajudar o seu filho a desenvolver-se e a aprender (4 itens) (e. g. “*Conseguimos ajudar o nosso filho a relacionar-se bem com outras pessoas.*”, “*Conseguimos ajudar o nosso filho a aprender novas competências.*”, “*Conseguimos trabalhar nos objetivos do nosso filho durante as nossas rotinas quotidianas.*” ); 4 - Formar sistemas de apoio (5 itens) (e. g. “*Temos amigos ou familiares que nos ouvem e mostram interesse.*”, “*Temos amigos ou familiares em quem podemos confiar quando precisamos de ajuda*”, “*Consigo satisfazer as minhas próprias necessidades e fazer coisas de que gosto.*”);

5 - Ter acesso à comunidade (6 itens) (e. g. “*Como família, fazemos coisas juntos de que gostamos.*”, “*As nossas necessidades de transporte estão satisfeitas.*”, “*As nossas necessidades médicas e dentárias estão satisfeitas*”).

O “Questionário de Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência” foi composto por itens selecionados a partir do questionário utilizado no estudo “*Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com deficiências*” (Franco & Apolónio, 2002), tendo-se feito a adaptação com alterações específicas para o presente estudo. Com esta formulação, os itens orientam-nos para as necessidades ao invés dos problemas, e desta forma obtém-se respostas que refletem as necessidades dos pais das crianças com deficiência.

Este referido instrumento inclui uma primeira parte que permite recolher as informações sociodemográficas dos participantes, e também sobre a caracterização da criança com deficiência: idade, diagnóstico funcional (e. g., visão, motor, autismo), ao grau de dificuldade nas áreas (motora, autonomia, comunicação) e ao estabelecimento

educativo que a referida criança frequenta.

No fim do questionário se encontram as questões referente as necessidades, constituídas por 49 itens de autorresposta, cujas opção de respostas utilizada foi a escala de tipo *Likert* de cinco pontos, distribuídas nas seguintes opções: nada (1), pouco (2), alguma coisa (3), muito (4) e muitíssimo (5). Nos anexos 2 e 3 encontra-se o exemplar de ambos os instrumentos utilizados neste estudo.

### **3.2.3 Procedimentos**

Num primeiro momento foi entregue a cada família um termo de Consentimento Informado (anexo 1), com autorização para realizar a investigação, onde os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos, procedimentos da pesquisa, de uma forma resumida, e da possibilidade de terem acesso a alguma informação posteriormente, bem como ao resultado do estudo. Também foram informados de que a sua participação seria anónima, respeitando a confidencialidade, e que poderiam optar pelo não prosseguimento no estudo, sem que isso lhes acarretasse ônus algum.

Em sequência procedeu-se à aplicação dos instrumentos de recolha de dados: o “Inquérito aos Resultados na Família” e o “Questionário Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência”. A aplicação dos instrumentos foi realizada pelos técnicos da AAPPE junto dos pais, mães e/ou cuidadores de crianças que apresentam algum tipo de deficiência e que frequentam a Unidade de Saúde da AAPPE. Os dados obtidos foram tratados e analisados através do instrumento estatístico o Statistical Package for Social Sciences (SPSS – Versão 24).

## **3.3. Resultados**

### **3.3.1 Inquérito aos Resultados na Família**

No “Inquérito aos Resultados na Família” foi pedido aos participantes que identificassem a forma como apoiam as necessidades dos seus filhos. Analisando globalmente as respostas aos diferentes itens (tabela 8), vemos que os pais consideram apoiar mais as necessidades dos seus filhos no que concerne a “*Somos capazes de dizer quando o nosso filho está fazendo progressos/evoluindo.*” (M=3.93); “*As nossas necessidades de alimentação, de vestuário ou com a casa estão satisfeitas.*” (M=3.85);

“Compreendemos os atrasos e/ou necessidades do nosso filho.” (M=3.81) e “Temos amigos ou familiares em quem podemos confiar quando precisamos de ajuda.” (M=3.70).

Por outro lado, os pais consideram apoiar menos as necessidades dos seus filhos no que diz respeito a “Consigo satisfazer as minhas próprias necessidades e faço coisas de que gosto.” (M=2.85); “O nosso filho participa em atividades sociais, recreativas ou religiosas que queremos.” (M=2.57); “Sabemos quais são os próximos passos no crescimento e aprendizagem do nosso filho.” (M=2.36); e “Sabemos que opções estão disponíveis quando o nosso filho deixa o programa.” (M=2.31). Os resultados da análise dos restantes itens podem ser observados na tabela 32 constituída por 24 itens em anexo4.

Tabela 8. *Inquérito aos Resultados na Família*

Itens	Média	Desvio- Padrão	Nada	Pouco	Algo	Muito	Completa mente
Sabemos quais são os próximos passos no crescimento e aprendizagem do nosso filho.	2.36	1.13	17.9%	53.6%	10.7%	10.7%	7.1%
Compreendemos os atrasos e/ou necessidades do nosso filho.	3.81	1.18	7.1%	7.1%	10.7%	42.9%	28.6%
Somos capazes de dizer quando o nosso filho está fazendo progressos/evoluindo.	3.93	0.92	3.6%	3.6%	10.7%	57.1%	21.4%
Sabemos que opções estão disponíveis quando o nosso filho deixa o programa.	2.31	1.26	32.1%	25.0%	14.3%	17.9%	3.6%
Temos amigos ou familiares em quem podemos confiar quando precisamos de ajuda.	3.70	1.24	3.6%	17.9%	14.3%	28.6%	32.1%
Consigo satisfazer as minhas próprias necessidades e faço coisas de que gosto.	2.85	1.20	10.7%	35.7%	14.3%	28.6%	7.1%
O nosso filho participa em atividades sociais, recreativas ou religiosas que queremos.	2.57	1.29	21.4%	39.3%	7.1%	25.0%	7.1%
As nossas necessidades de alimentação, de vestuário ou com a casa estão satisfeitas.	3.85	0.95	-	10.7%	17.9%	42.9%	25.0%

Analisando os itens do “Inquérito aos Resultados na Família” de acordo a dimensão/subescala (tabela 9 e a figura 4), verifica-se que cada uma destas dimensões possuía um elevado índice de consistência interna (alfa de Cronbach entre 0.735 e

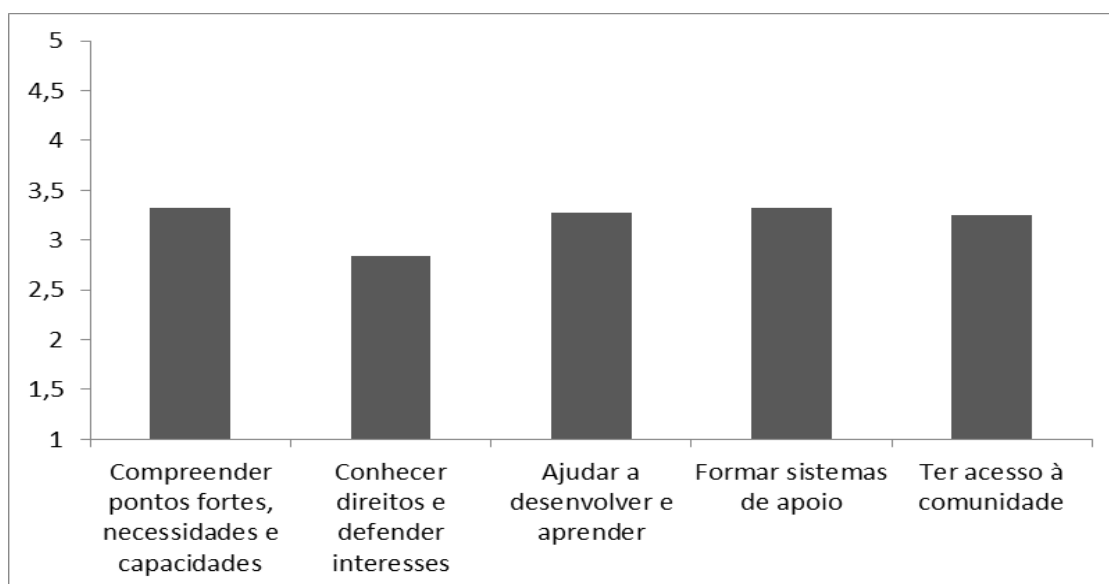


0.854). Como se observa na tabela 9, os pais consideram apoiar mais os seus filhos nas subescalas “compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho (M=3.32); e “formar sistemas de apoio” (M=3.32). No entanto, consideram que apoiam menos os seus filhos no que diz respeito ao “conhecer os seus direitos e defender os interesses do seu filho” (M=2.85).

Tabela 9. Subescalas do Inquérito aos Resultados na Família

Subescalas	Média	Desvio- Padrão	Alfa de Cronbach
Compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho	3.32	0.83	0.735
Conhecer os direitos e defender interesses do seu filho	2.85	0.94	0.822
Ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender	3.28	0.81	0.752
Formar sistemas de apoio	3.32	1.05	0.803
Ter acesso à comunidade	3.25	1.02	0.854

Figura 1. Subescalas do Inquérito aos Resultados na Família



### 3.3.2 Necessidades das Famílias

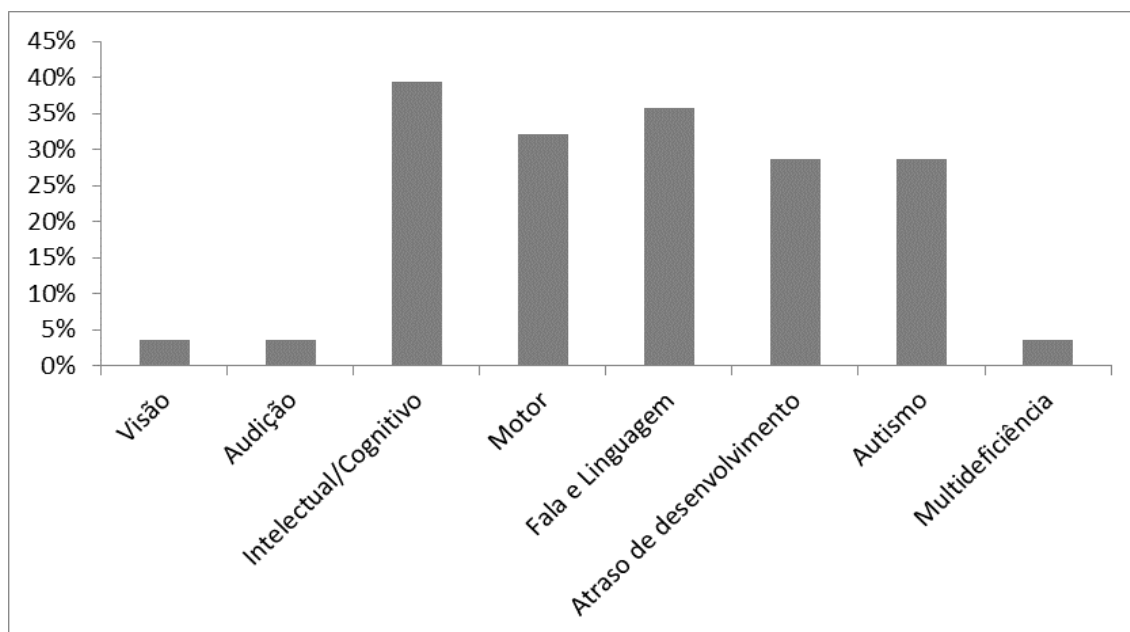
Na análise do “Questionário Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência” constatou-se o seguinte:

No que se refere à caracterização das crianças, relativamente ao diagnóstico funcional, (tabela 10 e figura 5) verifica-se que as principais deficiências reportadas são: a deficiência intelectual/cognitivo (39.3%), a deficiência na fala e linguagem (35.7%) e a deficiência motora (32.1%). Com percentagem baixa estão as crianças com deficiências: visual, auditiva e multideficiência (cada uma variável com 3.6%).

Tabela 10. *Diagnósticos funcional das crianças*

	Frequência	Percentagem
Visão	1	3.6
Audição	1	3.6
Intelectual/Cognitivo	11	39.3
Motor	9	32.1
Fala e Linguagem	10	35.7
Atraso de desenvolvimento	8	28.6
Autismo	8	28.6
Multideficiência	1	3.6

Figura 2. *Diagnóstico funcional das crianças*



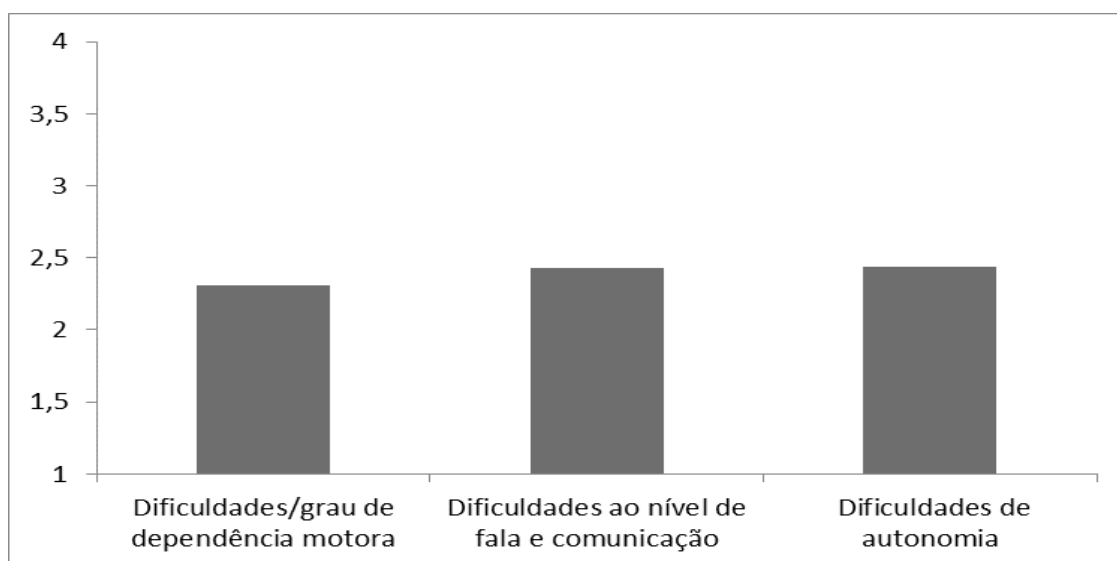
No que concerne aos graus de dificuldade ou autonomia de deficiência (tabela 11 e figura 6), os inquiridos indicaram que em média, as crianças possuíam grau de

dependência motora menos elevado (M=2.31) comparativamente a dificuldades na fala e comunicação (M=2.43) e autonomia (M=2.44). Importa notar que em todas as áreas o nível de dependência, não existe muita disparidade.

Tabela 11. *Dificuldades/Grau de dependência*

	Dificuldades/grau de dependência motora	Dificuldades ao nível de fala e comunicação	Dificuldades de autonomia
Média	2.31	2.43	2.44
Desvio Padrão	0.97	1.24	0.92

Figura 3. *Dificuldades/Grau de dependência*



Quanto às necessidades que mais preocupam os inquiridos, de acordo com os resultados (tabela 12), observou-se que as preocupações dos pais se relacionam mais com: “*Saber como vai ser o futuro do seu filho/a quando lhe faltar*” (M=4.04), “*Saúde da criança*” (M= 3.48); “*Saber o que vai acontecer no futuro*” (M=3.37) e “*Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento*” (M=3.36).

Por outro lado, os resultados indicam as que preocupações dos pais se relacionam menos com: “*Não ter afeto e aceitação*” (M=1.68); “*Conflitos com a família alargada (avós, tios, primos)*” (M=1.68); “*Conflito com os vizinhos*” (M=1.54) e “*Sentir vergonha da condição do filho/a*” (M=1.00). Os resultados da análise completa dos por 49 itens podem ser observados na tabela 33 em anexo5.

Tabela 12. *Necessidades das famílias*

Itens	Média	Desvio- Padrão	Nada	Pouco	Algum a coisa	Muito	Muitíssimo
Saber como vai ser o futuro do seu filho/a quando lhe faltar	4.04	1.11	-	14.3 %	14.3 %	25.0 %	46.4 %
Saúde da criança	3.48	1.31	10.7 %	10.7 %	21.4 %	28.6 %	25.0 %
Saber o que vai acontecer no futuro	3.37	1.45	21.4 %	3.6%	7.1%	46.4 %	17.9 %
Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento	3.36	1.22	3.6%	28.6 %	17.9 %	28.6 %	21.4 %
Não ter afeto e aceitação	1.68	1.12	64.3 %	17.9 %	7.1%	7.1%	3.6%
Conflitos com a família alargada (avós, tios, primos)	1.68	1.16	64.3 %	17.9 %	10.7 %	-	7.1%
Conflito com os vizinhos	1.54	1.00	67.9 %	21.4 %	3.6%	3.6%	3.6%
Sentir vergonha da condição do filho/a	1.00	0.00	96.4 %	-	-	-	-

Numa perspetiva dimensional agrupou-se os itens, de acordo as categorias das necessidades apresentadas pelo Baily e Simeonsson (1988).

Tabela 13. *Itens de necessidades das famílias agrupados em subescalas*

Categorias	Itens												
Necessidades de informação (13 itens)	31	2	6	7	30	19	5	50	49	48	1	4	3
Necessidades de apoio (11 itens)	36	18	26	20	40	35	37	42	47	34	41		
Necessidades de explicar aos outros (5 itens)	17	8	39	33	9								
Necessidades de serviços da comunidade (4 itens)	22	24	23	32									
Necessidades financeiras (7 itens)	10	12	11	13	25	45	28						

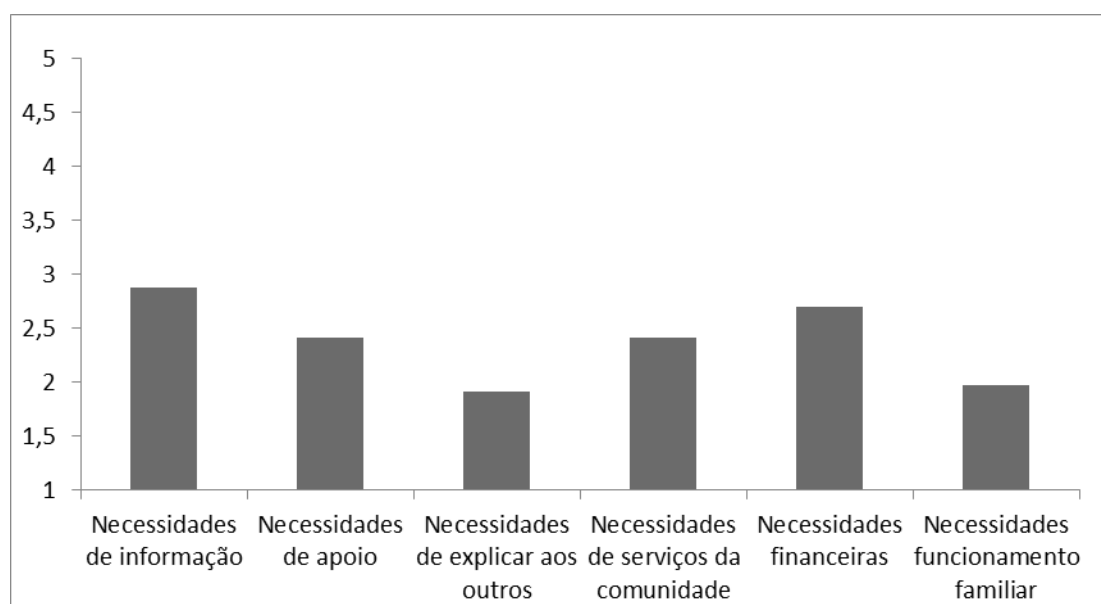
Funcionamento familiar (9 itens)	14	21	38	43	44	16	15	46	27
----------------------------------	----	----	----	----	----	----	----	----	----

As necessidades das famílias podem ser também analisadas por dimensão/subescalas (tabela 13 e figura 7). Verificou-se que cada uma destas dimensões possui um elevado índice de consistência interna (alfa de Cronbach entre 0.691 e 0.888). Como se observa na tabela 11 as necessidades que mais preocupam os pais são as necessidades de informação (M=2.89) e as necessidades financeiras (M=2.71). As necessidades que menos preocupam as famílias são as que as necessidades de explicar aos outros (M=1.91) e funcionamento familiar (M=1.97).

Tabela 14. *Subescalas de necessidades das famílias*

Subescalas	Média	Desvio-Padrão	Alfa de Cronbach
Necessidades de informação	2.88	0.81	0.873
Necessidades de apoio	2.41	0.96	0.888
Necessidades de explicar aos outros	1.91	0.84	0.691
Necessidades de serviços da comunidade	2.41	1.08	0.789
Necessidades financeiras	2.70	1.12	0.896
Funcionamento familiar	1.97	1.03	0.888

Figura 4. *Subescalas de necessidades que preocupam as famílias*



### 3.3.3 Relação entre a situação profissional de Pais e as subescalas de necessidades

## das famílias

Na tabela 15 que se refere à relação entre a situação profissional das mães e as necessidades que preocupam as famílias, pode-se verificar que, em média, quem mais se preocupa com as “*necessidades de informação*” são as famílias cujas mães estão desempregadas (M=3.47) e a que trabalha na função pública (M=3.31).

As famílias que mais se preocupam com as “*necessidades de apoio*” são: mãe que trabalha na função pública (M=3.91) e mães comerciantes (M=3.64).

As famílias que mais se preocupam com as “*necessidades de explicar aos outros*” são: a mãe que trabalha na função pública (M=3.40), e as que estão desempregadas (M=2.55).

No que diz respeito as “*necessidades de serviços da comunidade*” são: a mãe que trabalha na função pública (M=4.25) e a mãe comerciante (M=3.50) que revelam ter mais preocupação.

Quanto as “*necessidades financeiras*” são: a mãe que trabalha na função pública (M=3.86) e as mães desempregadas (M=3.38) que exibem mais preocupação.

Por fim, as que reportam elevado nível de preocupação com o “*funcionamento familiar*” são: a mãe comerciante (M=3.11; DP=0.00) e as mães desempregadas (M=2.89; DP=1.08).

Tabela 15. *Profissão das mães e as subescalas de necessidades das famílias*

Profissão da Mãe	Informação		Apoio		Explicar aos outros		Serviços da Comunidade		Financeiras		Funcion. Familiar	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Aposentada	2.45	-	2.18	-	1.80	-	2.25	-	2.80	-	2.00	-
Autónoma	2.46	0.65	1.27	0.13	1.40	0.28	1.63	0.18	1.43	0.00	1.06	0.08
Auxiliar cozinha escolar	2.46	-	2.00	-	1.40	-	1.25	-	2.00	-	1.11	-
Comerciante	2.69	-	3.64	-	2.20	-	3.50	-	3.14	-	3.11	-
Desempregada	3.47	0.99	3.00	0.66	2.55	1.63	2.64	1.13	3.38	1.05	2.89	1.08
Doméstica	2.98	0.73	2.39	0.97	1.90	0.76	2.43	1.00	2.77	1.09	1.92	1.12
Enfermeira	1.69	-	1.18	-	1.40	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Função pública	3.31	-	3.91	-	3.40	-	4.25	-	3.86	-	2.11	-
Professora	2.00	-	1.82	-	1.20	-	1.50	-	2.14	-	1.22	-

Na tabela 16 referente a relação entre a situação profissional dos pais e as necessidades que preocupam as famílias, pode-se constatar que, em média, quem mais

se preocupa com as “*necessidades de informação*” são os pais, trabalhador rural (M=4.15) seguindo-se do pai repositor (M=3.92).

No que concerne as “*necessidades de apoio*” quem revela ter mais preocupação são as famílias cujo pai é cantor (M=3.09), seguindo-se os comerciantes (M=3.00).

Os pais que mais se preocupam com as “*necessidades de explicar aos outros*” são aquelas em que os pais são: desempregado (M=2.40), cantor e telefonista (ambos com M=2.20).

No que diz respeito as “*necessidades de serviços da comunidade*” com media mais elevada, o pai cantor (M=4.25) e trabalhador rural (M=3.74) revelam ter mais preocupação.

Quanto as “*necessidades financeiras*” são novamente as famílias cujo pais são: cantor (M=4.86) e trabalhador rural (M=4.57) as que mais preocupação reportam.

Por fim, a família cujo pai é cantor (M=4.11) a que se destaca elevado nível de preocupação com o “*funcionamento familiar*”, comparativamente com os pais das outras situações profissionais.

Tabela 16. *Profissão dos pais e as subescalas de necessidades das famílias*

Profissão do Pai	Informação		Apoio		Explicar aos outros		Serviços da Comunidade		Financeiras		Funcion. Familiar	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Agente de trânsito	1.69	-	1.18	-	1.40	-	1.00	-	1.00	-	1.00	-
Autónomo	2.69	0.61	1.82	0.95	1.93	0.95	2.25	1.09	2.05	1.07	1.52	0.80
Cantor	3.62	-	3.09	-	2.20	-	4.25	-	4.86	-	4.11	-
Comerciante	3.03	0.32	3.00	1.18	1.67	0.50	2.58	1.18	2.57	0.52	2.26	0.89
Desempregado	3.27	-	2.82	-	2.40	-	1.50	-	2.57	-	1.00	-
Diarista	2.45	-	2.18	-	1.80	-	2.25	-	2.80	-	2.00	-
Motorista	2.17	0.35	2.41	0.96	1.90	1.27	2.25	0.35	2.86	1.21	1.33	0.00
Pedreiro	2.54	-	1.45	-	1.60	-	1.75	.	3.00	-	1.89	-
Polícia civil	2.35	0.05	1.32	0.19	1.00	-	2.25	0.71	1.21	0.10	1.06	0.08
Repositor	3.92	-	2.22	-	1.60	-	1.50	-	2.17	-	1.11	-
Serviços gerais	1.85	-	1.18	-	1.20	-	1.25	-	1.86	-	1.00	-
Telefonista	2.85	-	1.82	-	2.20	-	2.50	-	2.86	-	1.22	-

Trabalhador rural	4.15	-	2.82	-	1.00	-	3.75	-	4.57	-	2.44	-
-------------------	------	---	------	---	------	---	------	---	------	---	------	---

A tabela 17 apresenta-nos os resultados da relação entre a situação profissional das mães e as subescalas do inquérito aos resultados na família. Pode-se verificar que, em média, as famílias que mais reportam “*compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*” são aquelas em que as mães são trabalhadoras autónomas (M=4.63) e aquela em que a mãe é enfermeira (M=4.50). As famílias que mais indicam “*conhecer os seus direitos e defender interesses do seu filho*” são aquelas cuja mãe é enfermeira (M=4.20) e trabalhadoras autónomas (M=3.20). As famílias que mais revelam “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*” são aquelas em que a mãe é professora e enfermeira (ambos com M=3.75). Os dados indicam que são as famílias que têm mães trabalhadoras autónomas (M=4.40) e enfermeira (M=4.40) que mais apoiam os seus filhos quanto a “*formar sistemas de apoio*”. Por fim, no que concerne a “*ter acesso à comunidade*” as famílias em que a mãe é enfermeira (M=5.00) ou trabalhadoras autónomas (M=4.37), que indicam fornecer mais apoio aos seus filhos.

Tabela 17 *Profissão das mães e as subescalas do IRF*

Profissão da Mãe	Compreender pontos fortes		Conhecer direitos e defender interesses		Ajudar a desenvolver e aprender		Formar sistemas de apoio		Ter acesso à comunidade	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Aposentada	2.00	-	2.00	-	3.25	-	3.60	-	3.20	-
Autónoma	4.63	0.53	3.20	0.85	3.63	0.53	4.40	0.57	4.37	0.05
Auxiliar cozinha escolar	3.25	-	2.20	-	3.50	-	4.20	-	3.67	-
Comerciante	2.75	-	1.80	-	2.25	-	1.60	-	1.50	-
Desempregada	2.67	0.76	2.07	1.10	2.58	0.63	2.53	1.50	2.44	1.26
Doméstica	3.33	0.78	3.11	0.90	3.45	0.85	3.29	0.93	3.31	0.72
Enfermeira	4.50	-	4.20	-	3.75	-	4.40	-	5.00	-
Função pública	3.25	-	2.20	-	2.50	-	2.80	-	1.33	-
Professora	3.50	-	2.25	-	3.75	-	3.80	-	3.67	-

Na tabela 18 apresenta-nos os resultados da relação entre a situação profissional dos pais e as subescalas do inquérito aos resultados na família. Verifica-se que, em



média, as famílias que mais reportam “*compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*” são aquelas em que os pais são trabalhadores autônomos (M=4.25), polícias civis (M=4.25) e telefonista (M=4.25). As famílias que mais reportam “*conhecer os seus direitos e defender interesses do seu filho*” são aquelas cujo pais encontram-se desempregado e trabalha em serviços gerais (ambos com M=4.40). Relativamente a “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*” são as famílias em que os pais são polícias civis (M=4.88) e pedreiro (M=4.50) que mais apoiam os seus filhos. Os resultados indicam que são os pais polícias civis (M=4.50) que tendem a apoiar mais as crianças no que diz respeito a “*formar sistemas de apoio*”. Na subescala “*ter acesso à comunidade*”, os resultados apontam que são os pais, agente de trânsito (M=5.00) e polícias civis (M=4.50) que apoiam os seus filhos.

Tabela 18. *Profissão dos pais e as subescalas do IRF*

Profissão do Pai	Compreender pontos fortes		Conhecer direitos e defender interesses		Ajudar a desenvolver e aprender		Formar sistemas de apoio		Ter acesso à comunidade	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Agente de trânsito	4.50	-	4.20	-	3.75	-	4.40	-	5.00	-
Autônomo	4.25	0.75	3.07	0.64	3.42	0.52	3.60	1.44	3.97	0.69
Cantor	1.75	-	1.40	-	2.00	-	1.60	-	1.83	-
Comerciante	2.75	0.25	2.47	0.83	2.83	0.80	2.93	1.22	2.39	0.84
Desempregado	2.50	-	4.40	-	3.25	-	2.60	-	3.67	-
Diarista	2.00	-	2.00	-	3.25	-	3.60	-	3.20	-
Motorista	3.63	0.88	2.90	0.14	3.63	0.18	3.50	0.14	3.00	0.47
Pedreiro	3.50	-	3.20	-	4.50	-	3.40	-	3.33	-
Polícia civil	4.25	0.35	4.20	0.28	4.88	0.18	4.50	0.71	4.50	0.00
Repositor	3.00	-	3.00	-	2.25	-	3.40	-	3.17	-
Serviços gerais	2.75	-	4.40	-	3.50	-	3.60	-	4.00	-
Telefonista	4.25	-	2.00	-	3.25	-	4.00	-	3.00	-
Trabalhador rural	3.50	-	1.00	-	2.50	-	2.60	-	3.00	-

### 3.3.4 Tipologia familiar e as subescalas de necessidades das famílias

Como se pode observar na tabela 19, as “*necessidades de informação*” tendem a preocupar mais as famílias reconstruídas (M=3.31), seguindo-se as famílias monoparentais (M=3.21). Destacando-se das restantes, são as famílias monoparentais

que demonstram ter mais preocupação com as “*necessidades de apoio*” (M=3.59), “*necessidades explicar aos outros*” (M=3.20), “*necessidades de serviços da comunidade*” (M=3.17), “*necessidades financeiras*” (M=3.36) e “*funcionamento familiar*” (M=2.78).

Tabela 19. *Tipologia familiar e as subescalas de necessidades das famílias*

	Tipologia da família							
	Pais casados / em união de facto		Família reconstruída		Família monoparental		Família alargada	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Informação	2.63	0.75	3.31	0.76	3.21	0.65	3.19	1.04
Apoio	2.01	0.79	2.99	1.17	3.59	0.52	2.32	0.19
Explicar aos outros	1.57	0.61	2.13	0.90	3.20	0.81	2.10	0.42
Serviços da comunidade	2.18	0.94	2.50	1.15	3.17	1.34	1.88	0.53
Financeiras	2.36	1.14	3.29	0.94	3.36	0.69	2.69	0.16
Funcionamento familiar	1.61	0.82	2.70	1.22	2.78	1.49	2.06	0.08

No que se refere à relação entre tipologia familiar e as subescalas do inquérito aos resultados na família podemos observar (tabela 20) que são os pais casados ou em união de facto os que mais tendem apoiar os filhos nas subescalas “*compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*” (M=3.60), “*conhecer os seus direitos e defender interesses do seu filho*” (M=2.94), “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*” (M=3.49) e “*ter acesso à comunidade*” (M=3.63). No entanto, são as famílias alargadas aquelas que mais optam por “*formar sistemas de apoio*” (M=3.80).

Tabela 20. *Tipologia familiar e as subescalas do IRF*

	Tipologia da família							
	Pais casados / em união de facto		Família reconstruída		Família monoparental		Família alargada	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP

Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	3.60	0.81	3.17	0.52	2.88	0.78	2.25	0.35
Conhecer direitos e defender interesses	2.94	1.01	2.62	0.80	2.90	1.09	2.60	0.85
Ajudar a desenvolver e aprender	3.49	0.83	3.08	0.76	2.81	0.69	3.25	.00
Formar sistemas de apoio	3.64	0.90	2.47	1.33	2.55	1.16	3.80	0.28
Ter acesso à comunidade	3.63	0.82	2.33	0.76	2.46	1.50	3.27	0.09

### 3.3.5 Relação entre a formação académica de Pais e as subescalas de necessidades das famílias

Ao observarmos a tabela 21, os dados indica-nos que são as mães que não sabem ler e escrever as que têm mais preocupação com as “*necessidades de informação*” (M=3.62), “*necessidades de apoio*” (M=3.09), “*necessidade de serviços da comunidade*” (M=4.25), “*necessidades financeiras*” (M=4.86) e “*funcionamento familiar*” (M=4.11). São, no entanto, as mães que concluíram o ensino fundamental II que mais preocupação revelam com as “*necessidades explicar aos outros*” (M=2.35; DP=1.66).

Tabela 21. *Formação académica da mãe e as subescalas de necessidades das famílias*

	Formação académica da Mãe									
	Não sabe ler e escrever		Sabe ler e escrever, mas não concluiu o ensino Fundamental		Fundamental II		Ensino Médio		Ensino Superior/ Mestrado / Doutorado	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Informação	3.62	-	2.95	0.98	2.24	0.36	3.03	0.84	2.58	0.84
Apoio	3.09	-	2.39	0.53	2.12	1.40	2.64	1.09	2.04	0.92
Explicar aos outros	2.20	-	1.55	0.68	2.35	1.66	2.19	0.74	1.69	0.77
Serviços da comunidade	4.25	-	2.38	0.97	1.89	0.72	2.66	0.93	1.86	1.09
Financeiras	4.86	-	2.99	1.11	2.62	0.66	2.89	1.15	2.02	0.91
Funcionamento familiar	4.11	-	1.69	0.65	2.34	1.61	2.19	1.19	1.40	0.53

Na tabela 22, verifica-se que são os pais que não sabem ler e escrever aqueles

que mais preocupação revelam com as “*necessidades de informação*” (M=4.15), “*necessidades de apoio*” (M=2.82), “*necessidades de serviços da comunidade*” (M=3.75), “*necessidades financeiras*” (M=4.57). São os pais que sabem ler e escrever que mais preocupação revelam com as “*necessidades explicar aos outros*” (M=1.92). Por fim, são os pais que concluíram o ensino Fundamental II que mais se preocupam com o “*funcionamento familiar*” (M=2.50).

Tabela 22. *Formação académica dos pais e as subescalas de necessidades das famílias*

	Formação académica dos Pais									
	Não sabe ler nem escrever		Sabe ler e escrever, mas não concluiu o ensino Fundamental		Fundamental II		Ensino Médio		Ensino Superior / Mestrado/ Doutorado	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Informação	4.15	-	2.86	0.68	2.62	0.11	2.91	0.94	2.44	0.57
Apoio	2.82	-	2.47	0.73	2.55	1.54	2.43	1.15	1.68	0.64
Explicar aos outros	1.00	-	1.92	0.78	1.90	0.42	1.69	0.57	1.63	0.73
Serviços da comunidade	3.75	-	2.30	1.19	2.63	1.24	2.29	1.16	2.14	0.83
Financeiras	4.57	-	3.11	1.16	3.07	0.10	2.40	0.90	1.80	0.90
Funcionamento familiar	2.44	-	1.82	1.29	2.50	0.86	1.91	1.11	1.43	0.63

No que diz respeito à relação entre a formação académica das mães e a forma como as famílias apoiam as crianças (subescalas do inquérito aos resultados na família) pode-se verificar na tabela 23 que as mães com o ensino superior são as que mais referem apoiar os filhos nas subescalas: “*formar sistemas de apoio*” (M=4.00), “*compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*” (M=3.75) e “*ter acesso à comunidade*” (M=3.69). No entanto as mães com o ensino médio referem apoiar mais os filhos na subescala “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*” (M=3.41) e por fim, as mães que concluíram o ensino fundamental II referem apoiar mais os filhos nas subescalas “*conhecer os seus direitos e defender interesses dos seus filhos*” (M=3.20).

Tabela 23. *Formação académica das mães e as subescalas do IRF*

	Formação académica da Mãe									
	Não sabe ler e escrever, nem escrever concluiu o		Sabe ler e escrever, mas não concluiu o		Ensino Fundamental II		Ensino Médio		Ensino Superior/Mestrado/Doutorado	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	1.75	-	2.75	0.65	2.75	0.75	3.69	0.69	3.75	0.74
Conhecer direitos e defender interesses	1.40	-	2.55	1.44	3.20	1.20	2.93	0.77	2.89	0.81
Ajudar a desenvolver e aprender	2.00	-	3.19	0.52	3.33	1.26	3.41	0.76	3.39	0.72
Formar sistemas de apoio	1.60	-	3.10	0.58	2.67	1.45	3.45	1.17	4.00	0.71
Ter acesso à comunidade	1.83	-	3.13	0.42	2.78	1.58	3.36	0.95	3.69	1.22

Na tabela 24 em que se trata da relação entre a formação académica dos pais e as subescalas do inquérito aos resultados na família, pode-se constatar que os pais com o ensino superior são os que mais reportam “*compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*” (M=4.21), “*ter acesso à comunidade*” (M=4.17), “*formar sistemas de apoio*” (M=4.11), “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*” (M=3.96) e “*conhecer os seus direitos e defender interesses do seu filho*” (M=3.39).

Tabela 24. *Formação académica dos pais e as subescalas do IRF*

Formação académica dos Pais											
Não sabe ler nem escrever		Sabe ler e escrever, mas não concluiu o Fundamental		Ensino Fundamental II		Ensino Médio		Ensino Superior			
M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP

Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	3.50	-	2.90	0.91	3.13	0.53	3.04	0.83	4.21	0.51
Conhecer direitos e defender interesses	1.00	-	3.00	1.09	2.50	0.99	3.07	0.92	3.39	0.92
Ajudar a desenvolver e aprender	2.50	-	3.25	0.73	3.38	1.59	3.04	0.53	3.96	0.73
Formar sistemas de apoio	2.60	-	3.04	0.95	2.50	1.27	3.60	0.28	4.11	1.01
Ter acesso à comunidade	3.00	-	2.80	0.72	2.42	1.30	3.63	0.53	4.17	0.77

### 3.3.6 Relação entre o diagnóstico funcional das crianças e as subescalas de necessidades das famílias

Na tabela 25 e 26 verifica-se que são as famílias de crianças autistas os que mais se preocupam com necessidades de informação (M=3.29), apoio (M=3.15), explicar aos outros (M=2.36), serviços da comunidade (M=2.77), financeiras (M=2.95) e funcionamento familiar (M=2.36). Apurou-se ainda que, independentemente do diagnóstico funcional da criança, as necessidades de informação são as que mais preocupam todas as famílias ( $2.52 < M < 3.29$ ). A exceção as famílias de crianças com multideficiência, em que as necessidades mais preocupantes são as financeiras (M=3.71).

Tabela 25 *Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas de necessidades das famílias*

	Visão		Audição		Intelectual/ Cognitivo		Motor	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Informação	2.92	-	2.92	-	3.06	0.77	2.52	0.46
Apoio	1.18	-	1.18	-	2.57	0.93	1.92	0.66
Explicar aos outros	1.60	-	1.60	-	1.84	0.74	1.62	0.70
Serviços da comunidade	1.75	-	1.75	-	2.73	0.96	2.00	0.53
Financeiras	1.43	-	1.43	-	2.96	1.19	2.25	0.85
Funcionamento familiar	1.00	-	1.00	-	2.29	1.03	1.27	0.30

Tabela 26. *Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas de necessidades das famílias (continuação)*

	Fala e Linguagem		Atraso de desenvolvimento		Autismo		Multideficiência	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Informação	2.85	0.78	3.14	0.65	3.29	0.75	2.42	-
Apoio	2.43	1.07	2.46	1.00	3.15	0.78	3.09	-
Explicar aos outros	1.90	0.59	1.90	0.67	2.36	0.99	2.80	-
Serviços da comunidade	2.32	1.05	2.38	0.97	2.77	1.27	2.50	-
Financeiras	2.59	1.25	2.82	1.17	2.95	0.95	3.71	-
Funcionamento familiar	1.98	1.23	2.00	1.24	2.36	1.01	1.33	-

No que diz respeito à forma como as famílias apoiam os filhos (ver a tabela 27 e 28), as famílias de crianças com deficiência visual e auditiva são as que reportam apoiar mais os filhos na compreensão dos pontos fortes, necessidades e capacidades (ambos com M=5.00), ajudar os filhos a desenvolver-se e aprender (ambos com M=4.00), formar sistemas de apoio (ambos com M=4.80) e ter acesso à comunidade (ambos com M=4.33). No que diz respeito a conhecer direitos e defender interesses, são as famílias de crianças com deficiência motora as que mais reportam apoiar os filhos (M=3.31).

Tabela 27. *Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas do IRF*

	Visão		Audição		Intellectual/ Cognitivo		Motor	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	5.00	-	5.00	-	3.34	0.88	3.53	0.91
Conhecer direitos e defender interesses	2.60	-	2.60	-	2.40	0.82	3.31	0.93
Ajudar a desenvolver e aprender	4.00	-	4.00	-	3.11	0.72	3.75	0.67
Formar sistemas de apoio	4.80	-	4.80	-	3.07	1.21	3.80	0.64
Ter acesso à comunidade	4.33	-	4.33	-	2.98	0.93	3.53	0.78

Tabela 28. *Diagnóstico funcional das crianças e as subescalas do IRF (continuação)*

	Fala e Linguagem		Atraso de desenvolvimento		Autismo		Multideficiência	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	3.48	1.06	3.22	1.06	2.75	0.42	4.25	-

Conhecer direitos e defender interesses	2.73	1.04	2.68	0.91	2.330.50	3.00	-
Ajudar a desenvolver e aprender	3.13	0.67	3.22	0.67	2.530.56	3.50	-
Formar sistemas de apoio	3.18	1.21	3.20	1.13	2.801.13	3.40	-
Ter acesso à comunidade	3.36	1.11	3.02	0.75	2.441.04	3.33	-

### 3.3.7 Relação entre as dificuldades/grau de dependência e as subescalas de necessidades das famílias

Como forma de perceber o grau da correlação entre variáveis, dependência nas áreas, motora, comunicação e autonomia e as subescalas das necessidades que preocupam a família foi realizado o teste de *Correlação de Pearson* por ser estatisticamente o teste mais adequado ao tamanho da amostra.

Na tabela 29 as dependências motoras tendem a correlacionar-se positivamente com as necessidades de informação, apoio, explicar aos outros e financeiras. Por outro lado, as dependências motoras correlacionam-se negativamente com a necessidade de serviços da comunidade e de funcionamento familiar.

As dependências ao nível da fala e comunicação, os resultados indicam que esta variável se correlaciona positivamente com as necessidades de informação, apoio e financeiras e negativamente com as necessidades de explicar aos outros, serviços da comunidade e funcionamento familiar. Já as dependências de autonomia correlacionam-se positivamente apenas com as necessidades de informação e negativamente com as restantes necessidades. Porém, não se verificam correlações significativas entre as dependências de autonomia e as necessidades que preocupam as famílias.

Tabela 29. *Correlação de Pearson entre as dificuldades/grau de dependência e as subescalas de necessidades das famílias*

	Informação	Apoio	Explicar aos outros	Serviços da comunidade	Financeiras	Func. familiar
Dificuldades/grau de dependência Motora	.363	.017	.159	-.016	.229	-.049



Dificuldades ao nível de fala e comunicação	.394	.087	-.064	-.177	.102	-.082
Dificuldades de autonomia	.056	-.166	-.154	-.069	-.024	-.163

Relativamente a relação entre o grau de dependência das áreas de dificuldade da criança e as subescalas do IRF foi possível verificar que as dependências motoras, de comunicação e de autonomia tendem a correlacionar-se negativamente com todas as formas de apoio das famílias às crianças (ver tabela 30).

Tabela 30. *Correlação de Pearson entre as dificuldades/grau de dependência e as subescalas do IRF*

	Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	Conhecer direitos e defender interesses	Ajudar a desenvolver e aprender	Formar sistemas de apoio	Ter acesso à comunidade
Dificuldades/grau de dependência Motora	-.130	-.008	-.007	-.067	-.050
Dificuldades ao nível de fala e comunicação	-.140	-.110	-.305	-.313	-.259
Dificuldades de autonomia	-.008	-.177	-.036	.118	-.350

### 3.3.8 Relação entre as subescalas de necessidades das famílias e as subescalas do IRF

Na tabela 31, verifica-se que a maioria das formas de apoio se correlaciona negativamente com as necessidades que preocupam as famílias. As subescalas compreender os pontos fortes, necessidades e capacidades do seu filho correlaciona-se negativamente com necessidades de apoio, financeiras e funcionamento familiar ( $r = -.462$ ,  $p < 0.05$ ). As subescalas conhecer os seus direitos e defender interesses do seu filho correlaciona-se negativamente com as necessidades de informação, apoio, serviços da comunidade, financeiras e funcionamento familiar ( $r = -.653$ ,  $p < 0.01$ ). As subescalas ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender correlaciona-se negativamente com todas as necessidades que preocupam as famílias ( $r = -.714$ ,  $p < 0.01$ ).

.505,  $p < 0.01$ ). De igual modo, a subescala formar sistemas de apoio correlaciona-se negativamente com todas as necessidades que preocupam as famílias ( $-.747 > r > -.428$ ,  $p < 0.01$ ). Por fim, a subescala ter acesso à comunidade também se correlaciona negativamente com todas as necessidades que preocupam as famílias ( $-.671 > r > -.383$ ,  $p < 0.01$ ).

Tabela 31. *Correlação de Pearson entre as subescalas de necessidades das famílias e as subescalas do IRF*

	Compreender pontos fortes, necessidades e capacidades	Conhecer direitos e defender interesses	Ajudar a desenvolver e aprender	Formar sistemas de apoio	Ter acesso à comunidade
Informação	-.258	-.432*	-.523**	-.428*	-.383*
Apoio	-.445*	-.538**	-.714**	-.747**	-.671**
Explicar aos outros	-.277	-.296	-.505**	-.649**	-.598**
Serviços da comunidade	-.232	-.608**	-.542**	-.578**	-.562**
Financeiras	-.379*	-.653**	-.620**	-.718**	-.659**
Funcionamento familiar	-.462*	-.544**	-.573**	-.725**	-.598**

### 3.4. Discussão dos Resultados

Na análise ao Inquérito aos Resultados na Família “IRF” verificou-se que os pais sentem mais capazes de apoiar os filhos: “*Somos capazes de dizer quando o nosso filho está fazendo progressos/evoluindo.*”, “*As nossas necessidades de alimentação, de vestuário ou com a casa estão satisfeitas.*”, “*Compreendemos os atrasos e/ou necessidades do nosso filho.*” e “*Temos amigos ou familiares em quem podemos confiar quando precisamos de ajuda.*”. Assim, podemos interpretar que essas as necessidades menos sentidas pelas famílias. Verificou-se também que os pais sentem menos capazes de apoiar os filhos quando se trata do encerramento do programa, do próximo passo no crescimento e aprendizagem e da participação nas atividades sociais, recreativas ou religiosa. Deste modo, podemos interpretar que essas as necessidades mais sentidas pelas famílias. Relativamente as subescalas do IRF constatou-se que os pais sentem mais capazes de apoiar os filhos nas categorias “*compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*” e “*formar sistemas de apoio*”,

isto significa que estás são as necessidades menos sentidas pelas famílias. Enquanto que nas categorias “*conhecer os seus direitos e defender os interesses do seu filho*”, os pais demonstraram serem menos capazes de apoiar os filhos, isto nos indica que as necessidades mais sentidas pelas famílias.

No que se refere ao Questionário Identificação das Necessidades das Famílias, à necessidade mais elevada para as famílias, relaciona-se com o futuro, a saúde e o desenvolvimento da criança, porém, a preocupação com o futuro da criança é a mais valorizadas entre elas. Estes resultados corroboram com o que diz a literatura nos estudos realizados por Gallagher Beckman & Cross (1983), Bailey & Simeonsson (1988), Pereira (1996), Franco & Apolónio (2002), Dias & Pimentel (2017) e Pavão, Gualda, Cia, Santos & Christovam (2018), que apontam ser a necessidade mais sentida pela família. Por outro lado, constatou-se que a necessidade menos elevada relaciona-se com a vergonha da condição da criança, isto demonstra a aceitação da situação pelas famílias, destacando um aspeto importante de resiliência ao enfrentar a nova situação que vive.

Relativamente às subescalas das necessidades das famílias, os resultados revelam que as famílias sentem mais “necessidades de informação e financeiras”, estas contêm valores médios mais elevado. Porém, as necessidades que demonstram ser menos relevante para a família a partir dos resultados obtidos são as subescalas “funcionamento familiar e explicar aos outros”, ao compararmos com todas as subescalas das necessidades, estas contêm valores médios menos elevado. Estes resultados mostram consistente com o que diz a literatura nos estudos de Pereira (1996), Bailey, Blasco & Simeonsson, (1992), Simões & Mesquita (2010), Ramirez (2015) e Soqueiro, Carvalho, Martins & Pascoinho, (2017), segundo estes autores as necessidades de informação e financeiras são as necessidades que as famílias mais reportam. Enquanto que as necessidades de explicar aos outros e o funcionamento familiar são menos valorizadas pelas famílias. Pavão, Gualda, Cia, Santos & Christovam, (2018) refere que ter acesso à informação ajudam as famílias a estabelecerem melhores interações e relações no funcionamento familiar. Ainda, podemos salientar que quanto mais acesso à informação a família tiver, a probabilidade é de gerar mesmo sentimento de insegurança e medo, pois, a troca de informação pode auxiliar no entendimento e na busca de melhores serviços e apoios adequados ao problema da criança.

Ao analisar a relação entre a situação profissional das mães e as necessidades que preocupam as famílias, verifica-se que as mães desempregadas e as mães que trabalham na função pública são as que apresentam mais necessidades de informação e financeiras. Este resultado revela que independentemente da situação financeira esta necessidade é prioritária para as famílias, apesar dos estudos (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Pereira, 1996) relatarem que existe mais necessidade financeira para as mães com baixo rendimento do que para as mães com rendimento médio ou alto.

Relativamente a relação entre a situação profissional dos pais e as necessidades que preocupam as famílias, verifica-se que o pai repositório e trabalhador rural apresentam mais necessidades de informação, pode-se inferir aqui o fator tempo que muitas das vezes pode condicionar o acesso deste às informações sobre a deficiência. E, por outro lado, pode-se verificar que o pai cantor e trabalhador rural reportam ter mais necessidades financeiras, leva-nos a pensar que mediante as características socioeconómicas destes, esta necessidade se faz sentir ainda mais. Portanto, as necessidades financeiras são consequências adicionais ao aumento do consumo e diminuição da capacidade produtiva (Turnbull & Turnbull, 1990; Costa, 2004) em família de criança deficiência.

Na relação entre a situação profissional e as dimensões do inquérito dos resultados na família, os resultados mostram que as mães trabalhadoras autónomas e mãe enfermeira referem apoiar os filhos nas subescalas *“compreender os pontos fortes, necessidades e capacidades dos seus filhos, formar sistemas de apoio, ter acesso à comunidade e conhecer direitos e defender interesses dos seus filhos”*. Os dados indicam que as mães (professora e a enfermeira) são as que mais ajudam os filhos a desenvolver-se e aprender. Porém, os pais que mais reportam apoiar os filhos nas subescalas *“compreender os pontos fortes, necessidades e capacidades dos filhos”* são os que têm a profissão de polícia civil, trabalhador autónomo e telefonista. Também se constatou que os pais (desempregados e serviços gerais) são os que mais reportam *“conhecer direitos e defender interesses dos filhos”*. Os pais (polícia civil e pedreiro) são os que mais ajudam os filhos nas seguintes subescalas: *“ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender”* e *“formar sistemas de apoio”*. Quando se trata em *“ter acesso à comunidade”* são os pais (agente de trânsito e polícia civil) que ajudam mais os filhos. Constatamos que os pais com a profissão de polícia civil os que apoiam os filhos em quase todas as subescalas, exceto conhecer direitos e defender interesses dos filhos.

Estes resultados nos apontam que os pais policiais civis sentem mais necessidades de conhecer direitos e defender interesses dos filhos em relação aos pais de outras profissões relatadas neste estudo.

Ao analisarmos a relação entre a tipologia familiar e as subescalas das necessidades que preocupam as famílias, os resultados indicam que as famílias reconstruídas e monoparentais reportam mais, necessidades de informação. Este resultado, contrária ao que diz no estudo realizado por Pereira (1996), em que as famílias monoparentais são as que menos valorizam a necessidade de informação. Verifica-se especificamente que as famílias monoparentais apresentam necessidades em todas as categorias: informação, apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade, financeiras e funcionamento familiar, mas a necessidade de informação é a mais relevante.

Quanto à relação entre tipologia familiar e as subescalas do inquérito dos resultados na família, os resultados apontam que as famílias de pais casados ou em união de facto tendem a apoiar mais os filhos em todas as subescalas *“compreender os pontos fortes, necessidades e capacidades do seu filho”*, *“conhecer os seus direitos e defender interesses do seu filho”*, *“ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender”* e *“ter acesso à comunidade”*, exceto *“formar sistemas de apoio”* sendo as famílias alargadas que relatam apoiar mais os seus filhos nesta dimensão. Isto remete-nos a constatar que estes pais sentem necessidades em formar sistema de apoio.

Na relação entre formação académica das mães e as subescalas das necessidades que preocupam as famílias, os resultados apontam que tanto as mães como os pais que não sabem ler e escrever apresentam mais preocupação relativamente as necessidades de: informação, apoio, serviços da comunidade, financeiras. Porém, quanto ao funcionamento familiar as mães se diferem dos pais, pois são as mães que não sabem ler e escrever que se preocupam com esta necessidade. Estes resultados condizem com o estudo de Sampaio & Geraldês, (2006), em que aponta as famílias com baixas habilitações sendo as que têm necessidades significativamente elevadas. Estes autores defendem que isto culmina possivelmente com poucos recursos para responder aos enormes desafios aportados pela deficiência. Os resultados ainda mostram que as mães com ensino fundamental II e os pais que sabem ler e escrever revelam apresentam mais necessidade de explicar aos outros, por outro lado, os pais com ensino fundamental II preocupam mais com o funcionamento familiar.

No que corresponde a relação entre formação académica dos Pais e as subescalas do inquérito dos resultados na família apurou-se que tanto as mães como os pais com o ensino superior são os que mais demonstram apoiar os seus filhos nas subescalas “*compreender os seus pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*”, “*formar sistemas de apoio*” e “*ter acesso à comunidade*”. Estes resultados mostra-nos que estas mães sentem necessidades em “*conhecer os seus direitos e defenderem os interesses do seu filho*”, bem como “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*”. Por outro lado, verifica-se que as mães com o ensino médio e os pais com ensino superior são os que demonstram apoiar os filhos nas dimensões “*conhecer os seus direitos e defenderem os interesses do seu filho*”, bem como “*ajudar o seu filho a se desenvolver e a aprender*”. Portanto, estes resultados demonstra-nos que estas mães com o ensino médio e os pais com ensino superior sentem necessidades em “*compreender os seus pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho*”, “*formar sistemas de apoio*” e “*ter acesso à comunidade*”.

Analisando a relação entre o diagnóstico funcional e as subescalas das necessidades que preocupam as famílias, percebe-se que a subescala necessidade de informação é a mais valorizada pelas famílias, em comparação com outras subescalas esta destaca-se por ter a média mais elevada. Ao compararmos os diagnósticos, observar-se que as famílias de crianças autistas apresentam o indicador mais elevado em quase todas as necessidades (informação, apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade e funcionamento familiar), exceto necessidades financeiras, sendo esta mais sentida pelas famílias de crianças com multideficiência tendo média mais elevada. Segundo Sampaio & Geraldês, (2006) as necessidades das famílias variam de acordo com as características específicas da deficiência, a literatura ressalta a relevância da percepção em termos de necessidades específicas e não globais diante da complexidade de cada deficiência.

Relativamente a relação entre o diagnóstico funcional e subescala do inquérito aos resultados na família, verificou-se que os pais de filhos com deficiência visual e auditiva apoiam mais os filhos em todas as subescalas: na compreensão dos pontos fortes, necessidades e capacidades, ajudar os filhos a desenvolver-se e aprender, formar sistemas de apoio e ter acesso à comunidade. De acordo os resultados os pais com deficiência visual e auditiva sentem mais necessidades em conhecer os seus direitos e defender os interesses do seu filho. Enquanto que, os pais com crianças com

multideficiência sentem necessidades na compreensão dos pontos fortes, necessidades e capacidades, no ajudar os filhos a desenvolver-se e aprender, no formar sistemas de apoio e ter acesso à comunidade.

Na relação entre o grau de dependência e as necessidades que preocupam as famílias, constatou-se que as famílias de crianças com dependência motora apresentam mais necessidades de informação, apoio, explicar aos outros e financeiras do que serviços da comunidade e funcionamento familiar. Estes resultados indicam que quanto maior o grau de dependência motora da criança maior será suas necessidades nas subescalas: informação, apoio, explicar aos outros e financeiras. Contrariamente a subescala, necessidade de serviços da comunidade e de funcionamento familiar os resultados apontam que quanto maior o grau de dependência motora da criança menor a preocupação da família com estas referidas necessidades.

Relativamente as dificuldades de comunicação constatou-se que as famílias de apresentam mais necessidades de informação, apoio e financeiras. Em contrapartida, estas apresentam menos necessidades de explicar aos outros, serviços da comunidade e funcionamento familiar. No que concerne as dificuldades de autonomia verificou-se que as famílias sentem necessidades de informação, em relação as restantes necessidades apontam sentir menos.

Ao observar as correlações entre as áreas de dificuldades/grau de dependências (motora, autonomia, ao nível de fala e comunicação) e as subescalas do inquérito aos resultados na família, não se verifica correlação significativa entre estas variáveis, o resultado mostra-nos uma relação tendencialmente negativa com todas as subescalas do inquérito aos resultados na família. Isto significa que quanto maior o grau de dependência em cada uma das três áreas de dificuldades, as famílias sentem menos capazes em apoiar os seus filhos.

Quando se trata da relação entre as necessidades que preocupam as famílias e as subescalas do inquérito aos resultados na família, verifica-se que as correlações entre ambas as variáveis são tendencialmente negativas. Isto significa que quanto mais as famílias conseguem apoiar os seus filhos, menos preocupação têm com as necessidades enunciadas.

Para além das necessidades gerais encontradas e identificadas, existem as mais específicas, prevalecendo a mais elevada, assim, sendo as necessidades das famílias minimamente satisfeitas influenciam positivamente no comportamento destas e das

crianças (Gonçalves & Simões, 2010). Partindo deste pressuposto, parece-nos que estas necessidades identificadas devem ser exploradas como futuras pistas para uma intervenção mais eficaz.

## **4. Conclusão**

Os resultados apresentados neste estudo permitem constatar o que a literatura tem abordado sobre esta temática. Com base nos resultados obtidos relativamente a forma como os pais apoiam os filhos, pode-se concluir que as famílias sentem necessidades, quando os filhos deixam o programa, e na vertente dimensional em conhecer os seus direitos e defender interesse do seu filho.

Ainda perceber-se que, face à problemática das necessidades desta população alvo esta investigação permiti-nos depreender que a preocupação das famílias centram-se mais no futuro, na saúde e em estimular desenvolvimento da criança. Também se verifica de forma tão evidente que estas famílias não têm vergonha da condição da criança.

Na generalidade, podemos constatar através dos resultados que são as necessidades de informação e financeiras as que mais inquietam as famílias de crianças com deficiência. Apesar de não ser sentida da mesma maneira por todas as famílias, constamos que todas têm as necessidades de informação, sendo a ausência desta necessidade um dos fatores que provoca o stress nas famílias. Assim, a falta de informações concretas no lidar com a deficiência despoleta no meio familiar, níveis elevados de ansiedade, preocupação e instabilidade provocadas pelas circunstâncias que a presença de uma criança com deficiência transporta. E por último, pode-se também concluir que, quanto mais as famílias se preocupam com as necessidades, menos capazes sentem de apoiar os seus filhos.

Ao focarmos nas necessidades das famílias de crianças com deficiência, as ideias recaem primeiramente sobre as necessidades materiais, e muitas das vezes deixamos de lado outras necessidades não materiais que também são imprescindíveis no lidar com os desafios da deficiência. Importa destacar que, as necessidades são diferentes para cada família, principalmente por causa das suas crenças e culturas que estão inseridas, tendo também estas variantes, contributos necessários nos fatores da resiliência.

De acordo com Serrano (2008), a identificação e o estabelecimento das



necessidades e prioridades são elementos cruciais na intervenção, pois fortalecem o núcleo familiar. Ter conhecimento das necessidades, das preocupações e dos recursos das famílias de criança com deficiência, torna-se importante para os profissionais das diferentes áreas de intervenção, e, ao mesmo tempo, visa colmatar os desajustes e promover ao máximo o potencial da criança e família (Simões & Mesquita, 2010). O profissional, ao identificar as necessidades da família estará a compreender melhor, reconhecer e antecipar um conjunto de situações fulcrais no desenvolvimento da criança com deficiência (Simões & Mesquita, 2010). Portanto, os métodos e as estratégias para identificar as necessidades das famílias, só poderá ter impacto posteriormente se existirem recursos necessários para colmatar as respetivas necessidades.

Para implementação de uma verdadeira prática centrada na família, torna-se necessário identificar as necessidades e preocupações das famílias e/ou dos cuidadores, não obstante, em articulação com as identificadas na intervenção pelos profissionais (Morganho, 2015). Após a definição das necessidades e prioridades das famílias, importa que os pais e/ou cuidadores se autonomizem face aos serviços, mantendo estreita colaboração, não criando uma relação de dependência deixando os conduzirem as ações e tomarem as decisões.

Consideramos, importante continuar a longa caminhada para perceber o mundo das necessidades especiais, no seu sentido mais lato com todos os envolvidos. Para que um dia a inclusão seja efetivada na plenitude, e que essas crianças com deficiência se constituam cidadãos com os direitos e deveres designados a todos os níveis, apesar de vivermos num paradigma de inclusão, a realidade do quotidiano das famílias e das crianças com deficiência é bem diferente do proposto na inclusão.

Acreditamos que este estudo trouxe contributos para a implementação de estratégias de forma a melhorar o serviço prestado as famílias de crianças com deficiência, especificamente as que são utentes da AAPPE.

Tal facto, torna ainda mais gratificante, em ver a alegria das famílias e das crianças, com gesto simples que lhes arrancam verdadeiros sorrisos, distante de muitas políticas que podem restringir as suas aprendizagens, quer a nível pessoal, social ou académico devido o excesso burocrático.

#### **4.1. Limitações e Futuras investigações**

Este estudo apresenta algumas limitações. Primeiramente relaciona-se com o

tamanho da amostra, os resultados deste estudo de caráter exploratório não podem ser tomados como representativo da população dado o número reduzido da amostra, considerando que o facto de se utilizar uma amostragem não probabilista condiciona a generalização dos resultados obtidos. O instrumento de recolha de dados relativamente as necessidades, apesar de terem sido adaptadas para a população específica poderá conter em si mesmo algumas limitações as outras necessidades das famílias, que não estão previstas no questionário, embora houvesse auxílio sempre que necessário no preenchimento dos instrumentos.

Outra limitação prende-se com o fato de não ter participado pessoalmente na recolha o que originou alguns constrangimentos aquando o tratamento de dado por surgimento de algumas dúvidas em função das respostas dada pelos participantes. Apesar das limitações, como investigadora este estudo realizado foi enriquecedor, uma vez que contribuiu para um conhecimento mais aprofundado e uma reflexão acerca das necessidades das famílias de crianças com deficiências. Este estudo poderá contribuir muito na intervenção às famílias de crianças com deficiência, tendo em conta as avaliações das necessidades que estas apresentam e ter em atenção que as necessidades não são estáticas, pois, alteram ao longo do ciclo de vida da família.

Para investigações futuras neste âmbito sugerimos que devem ser realizados estudos cuja amostra seja substancialmente maior. Em sugestão para melhor análise da identificação das necessidades, recomendamos que seja analisada a variável, o intervalo do tempo em que a criança foi diagnosticada. A verificação deste fator permitirá uma melhor compreensão das necessidades específicas das famílias, isto porque, quando o diagnóstico é recente os pais têm dificuldades em descrever as suas reais necessidades. Consideramos interessante fazer análise comparativa entre pais que receberam o diagnóstico recentemente e pais que já receberam há algum tempo.

## Referências Bibliográficas

- Ahmadi, K., Khodadadi, G., Anisi, J., & Abdolmohammadi, E. (2011). Problems of families with disabled children. *Iranian Journal of Military Medicine*, 13(1), 49-5.
- Almeida, I. C. (2011). A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas. *Análise Psicológica*, 1(XXIX), 5-25.
- Andrade, F. M. R. R. (2015). *O Luto do Filho Idealizado: Pais da criança com Síndrome de Down*. Tese de Mestrado. Lisboa: Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida (ISPA).
- Augusto, C. (2010). Resiliência das famílias com crianças com necessidades de cuidados especiais. In Pereira H., Branco, L., Simões, F., Esgalhado, G., Afonso, R. M., *Educação para a Saúde, Cidadania e Desenvolvimento Sustentado*, 973-978.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Bailey, D. (1991). Issues and perspectives on family assessment. *Infants and Young Children*, 4(1), 26-34.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M. & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Bailey, D. B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. New York. Macmillan.
- Bailey, D. (1995). Development and Evaluation of an Instrument to Assess Family Needs: Clinical Research and Training Implications, *In Atas do III Encontro Nacional. de Intervenção Precoce A Família na Intervenção Precoce*. Equipa de Coordenação Do PIIP de Coimbra (eds.), Coimbra: Ediliber Gráfica.
- Bailey, D. B., Raspa, M., Olmsted, M. G., Novak, S. P., Sam, A. M., Humphreys, B. P., Guillen, C. (2011). Development and Psychometric Validation of the Family Outcomes Survey-Revised. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 6-23.
- Bairrão, J. & Almeida, I. (2003). Questões Atuais em Intervenção Precoce. *Psicologia* 17(1), 15-29. <https://doi.org/10.17575/rpsicol.v17il.436>
- Bennett, T., DeLuca, D. A., & Allen, R. W. (1996). Families of Children with

- Disabilities: Positive Adaptation across the Life Cycle. *Children & Schools*, 18(1), 31-44. doi:10.1093/cs/18.1.31
- Bjorck-Akesson, E., Granlund, M., & Simeonsson, R. J. (2000). Assessment philosophies and practices in Sweden. In M. J. Guralnick (Ed), *Interdisciplinary clinical assessment of young children with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, Publishing Company
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57, 127–136. doi: 10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x
- Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. *Porto Alegre: Artes Medicas*.
- Buscaglia, L. (2006). Os deficientes e seus pais. (5ª ed.) *Rio de Janeiro: Editora Record*
- Campos, S. M. G., & Martins, R. M. L. (2008). Educação Especial: Aspetos históricos e Evolução conceptual. *Millenium educação ciência e tecnologia*, 223- 231.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursmg*, 18, 46-53.
- Cardoso, C. M. F., Seixas, S. R., & Piscalho, I. (2017). A importância do envolvimento da família no desenvolvimento de uma criança com hipotonia neonatal. *Revista da UIIPS – Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*, 5(1), 34-45 doi: <http://ojs.ipsantarem.pt/index.php/REVUIIPS>
- Carpenter, B. (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 135-144.
- Coelho, L. & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática - Sociedade Portuguesa de Psicossomática, Porto, Portugal*, 3 (1), 123-143.
- Coelho, C. L. M., & Sodré, C. Z. (2019). Raciocínio lógico, avaliação interativa e ludicidade no contexto da inclusão. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação, Araraquara*, 14(2), 470-484. doi: 10.21723/riaee.v14i2.11674
- Correia, L. M., & Serrano, A. M. (orgs.) (2002). Envolvimento Parental em Intervenção Precoce - das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família. 2ªed. *Coleção Educação Especial*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2008). Inclusão e Necessidades Educativas Especiais - Um guia para

- educadores e professores. 2ªed. *Coleção Necessidade Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M. I. B. C. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Escola Superior de Enfermagem. Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health*, 30, 74-100.
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1(XXI), 55-64.
- Cruz, A. I., Fontes, F. & Carvalho, M. L. (2003). Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP. *Lisboa: Secretariado Nacional da Reabilitação*, 21.
- Davey, H., Imms, C., & Fossey, E. (2015). Our child's significant disability shapes our lives: experiences of family social participation. *Disability and Rehabilitation*, 37(24), 2264-2271. doi: 10.3109/09638288.2015.1019013
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M., & Reddihough, D. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care Health and Development*, 36(1), 63-73. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- Dellve, L., Reichenberg, K., & Hallberg, L. R. M. (2000). Parents' coping with their child's asthma. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(2), pp.100–113. doi: <http://doi.org/10.1080/15017410009510762>
- Dias, S. C. C., & Pimentel, J. V. Z. S. (2017). Capacitação de pais com filhos com deficiência. *Diversidade e Educação: Desafios Atuais*, 274-289
- Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and intervention in developmental disabilities*, (5), 165 – 201.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice. *Cambridge, MA: Brookline*.
- Dunst, C. J. (1988a). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: o que aprendemos? In Correia, L. M.; Serrano, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (1988b). Corresponsabilização e Práticas de Ajuda que se Revelam Eficazes no Trabalho com Famílias. In Correia, L. M.; Serrano, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas*

*Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.

- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal A.G. (1994). Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices (1). *Cambridge, MA: Brookline Books*.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 95-104.
- Dunst, C. J. (2002). Family-Centered Practices: Birth Through High School. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147.
- Dunst, C. J. (2011). Family-Centered Practices, Parent Engagement, and Parent and Family Functioning. Presentation prepared for the Head Start Advisory Committee Meeting of Parent, Family, and Community Engagement, Washington, DC.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x
- Falik, L. H. (1995). Family Patterns of Reaction to a Child with a Learning Disability: A Mediatonal Perspetive. *Journal of Learning Disabilities*, 28(6), 335-341.
- Febra, M. (2009). Impactos da Deficiência Mental na Família. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Universidade de Coimbra.
- Fernandes, L. B., Schlesener, A., & Mosquera, C. (2011). Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. *Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba*, 2, 132–144.
- Fernandes, C. P. L., Vale, D. E. A. S. C., Nóbrega, E. B. S., Dias, M. M. S., & Sousa, S. E. F. (2012). Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*, III (6), 181-189.
- Fiamenghi Jr, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2016). Medical information concerning an infant's congenital anomaly: Successful communication to support parental adjustment and transition. *Disability and health journal*, 9(1), 150–156. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.08.005>
- Franco, V., & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54.

- Franco, V., & Apolônio, A. (2008a). Impacto da Intervenção Precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento. *INFAD - International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XX, 1(4), 593-604.
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual. *INFAD - International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI, 2.
- Franco, V. (2011). A inclusão começa em casa. In D. Rodrigues (Org). *Educação Inclusiva: dos conceitos às práticas de formação*. Lisboa: Instituto Piaget, 8, 157-170.
- Franco, V. (2015). Conferência - Paixão dor paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latino Americano Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. doi: 10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista, Curitiba, Brasil*, 59, 35-48. doi: 10.1590/0104-4060.44689
- Franco, V. (2017). Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência. In E. Parlato-Oliveira e D. Cohen (Org). *O bebê e o outro: seu entorno e suas interações*, São Paulo: Instituto Langage, 111-127.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional children*, 50(1), 10-19.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. In V. Alonso & M. Ángel (Eds.), *Familias Y Discacidad Intelectual*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(4), 111-118.
- Gomes, A. M. P. M. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar*, 11, 49-71.

- Gomes, A., & Marinho, S. (2010). Necessidades e preocupações das famílias de crianças com alterações de linguagem em intervenção precoce. *Cadernos de comunicação e Linguagem*, 2, 77-92.
- Gonçalves, M., & Simões, C. (2010). Práticas de intervenção precoce na infância - as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Gestão e desenvolvimento*, 17(18), 157-174.
- Gualda, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26(46), 307-330. disponível em: <<http://ufsm.br/revistaeducacaoespecial>>
- Hawley, D. R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35(3), 283-298.
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi: 10.1023/a:1015219514621
- Hornby, G. (1992). A Review of Fathers' Accounts of Their Experiences of Parenting Children with Disabilities, *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 363-374. doi: 10.1080/02674649266780431
- Laxman, D. J., McBride, B. A., Jeans, M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., Sugimura, N., Curtiss, S. L., & Weglarz-Ward, J. M. (2014). Father Involvement and Maternal Depressive Symptoms in Families of Children with Disabilities or Delays. *Matern Child Health*, 19(5), 1078–1086. doi: 10.1007/s10995-014-16087
- Machado, M. A. M., Santos, P. A. C. H., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em intervenção precoce na infância. *Contornos da educação Inclusiva na Perspetiva da Lei e da Respostas Educativas. Saber & Educar*, 23, 122-137.
- Mactavish, J., MacKay, K., Iwasaki, Y., & Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39(1), 127–155.
- Martinho, M., & Couto, A. P. (2014). Vivências do dia a dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(1), 117-12. Disponível



em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1266>

- Mahoney, G., & Perales, F. (2013). The role of parents of children with Down syndrome and other disabilities in early intervention. In Rondal, J., Perara, J., Spiker, D. (Ed.). *Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome-Early Years* (pp. 205-223). Cambridge University Press.
- McWilliam, R. A. (2012). Implementing and preparing for home visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 224-231.
- McWilliam, R. A., Young, H. J., & Harville, K. (1996). Therapy services in early intervention: Current status, barriers, and recommendations. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(3), 348-374.
- Milbrath, V. M., Siqueira, H. C. H., Motta, M. G. C., Amestoy, S. C., Resta, D. G., Soares, D. C., & Freitag, V. L. (2016). Direitos das crianças com necessidades especiais: situações de vulnerabilidade das famílias. *Journal of Nurs Health*, 1(1), 27-37.
- Morganho, P. A. B. (2015). "Todos Diferentes, Todos Pais": Um Programa de Educação Parental para famílias de crianças com Autismo. *Instituto Politécnico de Viseu Escola Superior de Educação*.
- Moura, L., & Valério, N. (2003). A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 3(1) 47-51 São Paulo.
- Pavão, M. R., Gualda, D. S., Cia, F., Santos, L. S., & Christovam, A. C. C. (2018). Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças de zero a dois anos, público alvo da Educação Especial. *Revista Educação Especial*, 31(61), 447-462. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X26233>
- Pereira, F. (1996). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. *Secretariado Nacional de Reabilitação - Lisboa*.
- Pereira, M. G. L. (2018). Do sonho a realidade: impacto da deficiência no âmbito familiar. *Revista Psicologia.pt o portal dos psicólogos*, 1-16.
- Pimentel, J. S. (2004). Avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1(XXII), 43-54.
- Pimentel, J. V. Z. S. (2005). Intervenção focada na família: desejo ou realidade. Perceções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias. *Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração de Pessoas com*

*deficiência.*

- Poon, K. K., Ooi, N., Bull, R. & Bailey Jr, D. B. (2014). Psychometric validation of the Family Outcome Survey-Revised in Singapore. *Research in developmental disabilities*, 35(7), 1534-1543.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636. doi: 10.1542/peds.2004-1689
- Ramírez, G. Á. (2015). Estudio sobre las necesidades de las familias de personas con discapacidad. *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. <http://publicacionesoficiales.boe.es/>
- Redquest, B. K., Reinders, N., Bryden, P. J., Schneider, M., & Fletcher, P. C. (2015). Raising a Child With Special Needs - The Perspective of Caregivers. *Clinical Nurse Specialist*, 8-15. doi: 10.1097/NUR.0000000000000122
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 246-62. doi: 10.1037/10917527.25.3.246
- Ribeiro, J. L., & Silva, P. L. (2017). Família do deficiente intelectual: reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do psicólogo. *Revista Psicologia.pt o portal dos psicólogos*, 1-26.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.*, 16(1), 68-84.
- Sampaio, F. M., & Geraldês, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala. *Family Needs Survey. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, 277-286.
- Santos, A. C. A., & Oliveira, V. M. S. (2015). A família como elemento para a inclusão social do deficiente. *Ideias & Inovação*, Aracaju, 2(2), 47-58.
- Serrano, A. M. (2008). Redes Sociais de Apoio e sua Relevância para a intervenção Precoce. *Porto: Porto Editora*.
- Siebes, R. C., Ketelaar, M., Gorter, J. W., Alsem, M., & Jongmans, M. J. (2012). Needs of Families with Children Who Have a Physical Disability: A Literature Review. *Critical. Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 24(1-2), 85-108.

- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília*, 20(3), 421-434. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>
- Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2018). Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Jornal contexto clínicos*, 11(1), 59-17. doi: 10.4013/ctc.2018.111.05
- Simões, M. I. P. G., & Mesquita, H. F. P. (2010). Necessidades das famílias de crianças com deficit cognitivo e motor. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 17, 47-58.
- Smadi, A. A (2006). The counselling needs of families with disabilities in the United Arab Emirates. *European Journal of Special Needs Education*, 13(2), 200-207. doi: 10.1080/0885625980130206
- Soqueiro, M. C., Carvalho, O., Martins, R. M. F., & Pascoinho, J. C. (2017). Necessidades das famílias em processos de intervenção precoce: um estudo com famílias e profissionais. *Revista Diálogos e Perspetivas em Educação Especial*, 4(2), 99-112.
- Sousa, H. P. M., & Piscalho, I. (2016). Contributos da intervenção precoce na rede de apoio à criança com cegueira. *Interações* 41, 95-120.
- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M., & Brow, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multidagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 263–280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). Families, professionals and exceptionality: A special partnership. *Columbus: Charles E. Merrill Publishing*.
- Trute, B., & Hauch, C. (1988). Building on Family Strength: A Study of Families with Positive Adjustment to the Birth of a Developmentally Disabled Child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14(2), 185-193. doi:10.1111/j.17520606.1988.tb00734.x
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process* 35(3), 261-281.

- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2012). *Relatório Mundial sobre a Deficiência. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. São Paulo: World Health Organization.
- Yantzi, N., Rosenberg, M., & McKeever, P. (2006). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. *Health and Social Care in the Community*, 15(1), 45-55. doi: 10.1111/j.13652524.2006.00663.x
- Zavareze, T. E. (2009). A construção histórico cultural da deficiência e a dificuldade atuais na promoção da inclusão. *Psicologia.PT: o portal dos psicólogos, Portugal* 1(1), 1-5.

## **ANEXOS**

## **Anexo1**

### **Estudo sobre as Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência ou Transtornos do Desenvolvimento**

#### **Consentimento Informado**

O Departamento de Psicologia da Universidade de Évora, em Portugal, em colaboração com a AAPPE, está desenvolvendo um estudo sobre as Necessidades das famílias de crianças com deficiência ou transtornos do desenvolvimento, que tem como principal objetivo compreender as necessidades sentidas pelas famílias destas crianças que estão em acompanhamento nos serviços da saúde, contribuindo assim para que seja possível pensar em respostas e serviços mais adequados às suas necessidades.

Assim, gostaríamos de pedir a sua colaboração nesta recolha de dados, respondendo a um questionário, com 50 perguntas, cujo tempo de resposta ronda os 15 a 20 minutos.

Todas as informações fornecidas serão mantidas em sigilo, e o seu nome ou da sua família nunca serão divulgadas pela equipa de investigação, que se compromete a assegurar o anonimato e a confidencialidade das respostas.

Os dados obtidos neste estudo serão apenas para fins de investigação. A sua participação é inteiramente voluntária e não será remunerada. Poderá desistir a qualquer momento, se assim o entender, sem que isso acarrete qualquer consequência.

**Se está de acordo e aceita colaborar, por favor assine em baixo.**

**Muito obrigado!**

Tomei conhecimento das condições e aceito participar:

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Os investigadores responsáveis

Vítor Franco

Jaylsan de Castro

## Anexo 2

### INQUÉRITO AOS RESULTADOS NA FAMÍLIA

#### Versão Revista

#### Secção A: Resultados para a Família

**Instruções:** A Secção A do Inquérito aos Resultados na Família centra-se nas formas como você apoia as necessidades do seu filho. Para cada uma das afirmações que se segue, por favor, selecione a opção que melhor descreve a sua família neste momento: nada, pouco, algo, muito ou completamente.

	Nada	Pouco	Algo	Muito	Completament
<b>Resultado 1: compreender os pontos fortes, as necessidades e as capacidades do seu filho</b>					
1. Sabemos quais são os próximos passos no crescimento e aprendizagem do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Compreendemos os pontos fortes e as capacidades do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Compreendemos os atrasos e/ou necessidades do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Somos capazes de dizer quando o nosso filho está a fazer progressos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Resultado 2: conhecer os seus direitos e defender os interesses do seu filho</b>					
5. Conseguimos encontrar e utilizar os serviços e programas que nos são disponibilizados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sabemos os nossos direitos em relação às necessidades especiais do nosso filho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sabemos quem contactar e o que fazer quando temos questões ou dúvidas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sabemos que opções estão disponíveis quando o nosso filho deixa o programa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Nós sentimo-nos confortáveis para pedir os serviços ou apoios que o nosso filho ou família necessitam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Resultado 3: ajudar o seu filho a desenvolver-se e a aprender</b>					
10. Conseguimos ajudar o nosso filho a relacionar-se bem com outras pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Conseguimos ajudar o nosso filho a aprender novas competências.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Conseguimos ajudar o nosso filho a satisfazer as suas necessidades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Conseguimos trabalhar nos objetivos do nosso filho durante as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. nossas rotinas quotidianas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Resultado 4: formar sistemas de apoio</b>					
1. Sentimo-nos confortáveis ao falar com a família e amigos acerca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.	das necessidades do nosso filho.					
1						
5.	Temos amigos ou familiares que nos ouvem e mostram interesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1						
6.	Temos oportunidade de falar com outras famílias que têm crianças com necessidades semelhantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1						
7.	Temos amigos ou familiares em quem podemos confiar quando precisamos de ajuda.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1						
8.	Consigo satisfazer as minhas próprias necessidades e faço coisas de que gosto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Resultado 5: ter acesso à comunidade</b>						
1						
9.	O nosso filho participa em atividades sociais, recreativas ou religiosas que queremos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
0.	Como família, fazemos coisas juntos de que gostamos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
1.	As nossas necessidades médicas e dentárias estão satisfeitas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
2.	As necessidades de cuidados do nosso filho estão satisfeitas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
3.	As nossas necessidades de transporte estão satisfeitas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2						
4.	As nossas necessidades de alimentação, de vestuário ou com a casa estão satisfeitas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



© 2012. Versão: 19-01-2012. O inquérito foi desenvolvido pelo Early Childhood Outcomes Center (ECO). Permite-se a reprodução do mesmo para fins de avaliação de programas locais ou nacionais. Ao reproduzir, por favor, identifique como "Desenvolvida pelo Early Childhood Outcomes Center com o apoio do Gabinete de Programas de Educação Especial do Departamento de Educação dos Estados Unidos." Por favor, contacte [staff@the-ECO-center.org](mailto:staff@the-ECO-center.org) se pretende usar ou adaptar este inquérito.



## Anexo3

### QUESTIONÁRIO

#### Identificação das Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência

(Franco & Apolônio, 2002) Versão 2BR/2019

#### IDENTIFICAÇÃO DOS CUIDADORES

Mãe (Outra \_\_\_\_\_)

1. Idade: \_\_\_\_\_ 2. Profissão \_\_\_\_\_

Pai (Outro \_\_\_\_\_)

3. Idade: \_\_\_\_\_ 4. Profissão \_\_\_\_\_

#### 5. Formação académica dos pais:

Mãe /  
(outra)  
Pai /  
(outra)

- |                          |                          |                                                     |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Não sabe ler nem escrever                           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sabe ler e escrever, mas não concluiu o Fundamental |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fundamental II                                      |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ensino Médio                                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ensino Superior /Mestrado / Doutorado               |

#### 6. Tipologia da família

- ☐ Pais casados/em união de facto
- ☐ Família reconstruída (segundo casamento)
- ☐ Família monoparental (pai/mãe solteiro, viúvo ou divorciado)
- ☐ Família alargada (com avós, tios, etc)
- ☐ Outro tipo (com quem vive: \_\_\_\_\_)

#### 7. Residência:

Localidade: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Distrito/Estado \_\_\_\_\_

Quantidade de cômodos da casa: \_\_\_\_\_

#### CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA

8. Idade atual \_\_\_\_\_

9. Diagnóstico funcional (a criança apresenta as seguintes dificuldades:)

- ☐ Visão

- ☐ Audição
- ☐ Intelectual / Cognitivo
- ☐ Motor
- ☐ Fala e Linguagem
- ☐ Atraso de desenvolvimento
- ☐ Autismo
- ☐ Multideficiência

#### **10. Dificuldades/grau de dependência motora**

- ☐ Completamente independente
- ☐ Com alguma dependência, mas muito autônoma
- ☐ Dependente, mas com alguma mobilidade
- ☐ Completamente dependente

#### **11. Dificuldades ao nível da fala e comunicação**

- ☐ Comunica com facilidade através da linguagem oral
- ☐ Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos
- ☐ Utiliza algumas palavras, mas comunica mais através de sons, gestos e expressões faciais
- ☐ Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons

#### **12. Dificuldades de autonomia – nas atividades da vida diária, a criança**

- ☐ É completamente independente
- ☐ Necessita de alguma ajuda
- ☐ Necessita de muita ajuda
- ☐ Completamente dependente

#### **13. Educação – Qual o estabelecimento educativo frequentado pela criança?**

- ☐ Creche/Jardim-de-Infância
- ☐ Escola Básica
- ☐ Escola de Educação Especial
- ☐ Babá
- ☐ Nenhuma; Fica com avó/tia
- ☐ Outra. Qual?

**14. Atualmente, quais das seguintes necessidades o/a preocupam? Responda usando uma escala de 1 a 5 em que:**

<b>Nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Alguma coisa</b>	<b>Muito</b>	<b>Muitíssimo</b>
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. Cuidados básicos de higiene da criança				
2. Saúde da criança				
3. Alimentação da criança				
4. Dependência da criança				
5. Compreender o porquê da situação				
6. Saber o que vai acontecer no futuro				
7. Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento				
8. Como explicar às outras pessoas				
9. Enfrentar as pessoas				
10. Pagar as despesas				
11. Problemas de dinheiro				
12. Falta de emprego				
13. Ter de faltar muitas vezes o emprego				

14. Problemas com o marido/mulher	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Aceitação pela família alargada	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Conflitos com a família alargada (avós, tios, primos)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
17. Conflito com os vizinhos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. Falta de tempo livre	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. Não saber como lidar com o comportamento da criança	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20. Não ter férias	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
21. Falta da ajuda do marido/mulher	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
22. Falta de apoio médico	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
23. Falta de apoio de terapeutas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
24. Falta de apoio da escola/jardim de infância	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
25. Problemas de transporte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
26. Não ter controlo da situação	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
27. Não ter felicidade	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
28. Não ter estabilidade	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
30. Lidar com os papéis e burocracias	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
31. Saber como vai ser o futuro do seu filho/a quando lhe faltar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
32. A integração/aceitação da sociedade	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
33. Sentir vergonha da condição do filho/a	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
34. Não ter amigos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
35. Ter muitas responsabilidades	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
36. Sentir-se sozinha	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
37. Ter muitas exigências ao mesmo tempo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
38. Ter uma vida sexual insatisfatória	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
39. Problemas de comunicação com outras pessoas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
40. Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
41. Não se sentir realizado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
42. Não ter ninguém que se preocupe consigo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
43. Ter dificuldade em relacionar-se com a criança	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
44. Ter dificuldade em relacionar-se com outro/s filho/s	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
45. Não ter um emprego satisfatório	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
46. Sentir-se controlado demais	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
47. Não ter afeto e aceitação	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
48. Não saber como brincar com a criança	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
49. Não saber como falar com a criança	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
50. Não saber como ensinar a criança	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

## Anexo4

Tabela 32. *Itens do Inquérito aos Resultados na Família*

Itens	Média	Desvio- Padrão	Nada	Pouco	Algo	Muito	Completa mente
Sabemos quais são os próximos passos no crescimento e aprendizagem do nosso filho.	2.36	1.13	17.9%	53.6%	10.7%	10.7%	7.1%
Compreendemos os pontos fortes e as capacidades do nosso filho	3.37	1.04	-	28.6%	14.3%	42.9%	10.7%
Compreendemos os atrasos e/ou necessidades do nosso filho.	3.81	1.18	7.1%	7.1%	10.7%	42.9%	28.6%
Somos capazes de dizer quando o nosso filho está fazendo progressos/evoluindo.	3.93	0.92	3.6%	3.6%	10.7%	57.1%	21.4%
Conseguimos encontrar e utilizar os apoios, serviços e programas que nos são disponibilizados.	2.96	1.23	7.1%	42.9%	7.1%	32.1%	10.7%
Sabemos os nossos direitos em relação às necessidades especiais do nosso filho.	2.92	1.35	10.7%	35.7%	14.3%	14.3%	17.9%
Sabemos quem contactar e o que fazer quando temos questões ou dúvidas.	3.00	1.30	10.7%	28.6%	17.9%	21.4%	14.3%
Sabemos que opções estão disponíveis quando o nosso filho deixa o programa.	2.31	1.26	32.1%	25.0%	14.3%	17.9%	3.6%
Nos sentimos confortáveis para pedir os serviços ou apoios que o nosso filho ou família necessitam.	3.15	1.16	3.6%	32.1%	14.3%	32.1%	10.7%

<hr/>							
Conseguimos ajudar o nosso filho							
a relacionar-se bem com outras pessoas.	3.32	1.12	3.6%	28.6%	10.7%	46.4%	10.7%
Conseguimos ajudar o nosso filho							
a aprender novas competências.	3.44	1.01	3.6%	10.7%	35.7%	32.1%	14.3%
Conseguimos ajudar o nosso filho							
a satisfazer as suas necessidades.	3.56	0.93	-	17.9%	17.9%	50.0%	10.7%
Conseguimos trabalhar nos							
objetivos do nosso filho durante	2.93	1.07	3.6%	39.3%	21.4%	25.0%	7.1%
as nossas rotinas quotidianas.							
<hr/>							
Nos sentimos confortáveis ao							
falar com a família e amigos	3.43	1.37	10.7%	21.4%	7.1%	35.7%	25.0%
acerca das necessidades do nosso							
filho.							
Temos amigos ou familiares que	3.33	1.41	14.3%	14.3%	17.9%	25.0%	25.0%
nos ouvem e mostram interesse.							
Temos oportunidade de falar com							
outras famílias que têm crianças	3.63	1.25	-	28.6%	10.7%	25.0%	32.1%
com necessidades semelhantes.							
Temos amigos ou familiares em							
quem podemos confiar quando	3.70	1.24	3.6%	17.9%	14.3%	28.6%	32.1%
precisamos de ajuda.							
Consigo satisfazer as minhas							
próprias necessidades e faço	2.85	1.20	10.7%	35.7%	14.3%	28.6%	7.1%
coisas de que gosto.							
<hr/>							
O nosso filho participa em							
atividades sociais, recreativas ou	2.57	1.29	21.4%	39.3%	7.1%	25.0%	7.1%
religiosas que queremos.							
Como família, fazemos coisas	3.56	1.25	3.6%	25.0%	7.1%	35.7%	25.0%
juntos de que gostamos.							
As nossas necessidades médicas e	3.27	1.46	14.3%	17.9%	14.3%	21.4%	25.0%
dentárias estão satisfeitas.							
As necessidades de cuidados do	3.62	1.17	7.1%	10.7%	10.7%	46.4%	17.9%
nosso filho estão satisfeitas.							
As nossas necessidades de	3.08	1.47	17.9%	17.9%	17.9%	17.9%	21.4%
transporte estão satisfeitas.							
<hr/>							

---

As nossas necessidades de							
alimentação, de vestuário ou com	3.85	0.95	-	10.7%	17.9%	42.9%	25.0%
a casa estão satisfeitas.							

---

## Anexo5

Tabela 33. *Necessidades das famílias*

Itens	Mé- dia	Desvio- Padrão	Nada	Pouco	Algum a coisa	Muito	Muitís- simo
Saber como vai ser o futuro do seu filho/a quando lhe faltar	4.04	1.11	-	14.3 %	14.3 %	25.0 %	46.4 %
Saúde da criança	3.48	1.31	10.7 %	10.7 %	21.4 %	28.6 %	25.0 %
Saber o que vai acontecer no futuro	3.37	1.45	21.4 %	3.6 %	7.1 %	46.4 %	17.9 %
Saber o que fazer para estimular o desenvolvimento	3.36	1.22	3.6 %	28.6 %	17.9 %	28.6 %	21.4 %
Pagar as despesas	3.27	1.31	7.1 %	25.0 %	17.9 %	21.4 %	21.4 %
Ter muitas responsabilidades	3.21	1.52	17.9 %	21.4 %	10.7 %	21.4 %	28.6 %
Dependência da criança	3.15	1.29	7.1 %	28.6 %	17.9 %	21.4 %	17.9 %
A integração/aceitação da sociedade	3.15	1.38	17.9 %	10.7 %	25.0 %	25.0 %	17.9 %
Alimentação da criança	3.08	1.58	25.0 %	7.1 %	14.3 %	21.4 %	21.4 %
Cuidados básicos de higiene da criança	3.04	1.43	17.9 %	21.4 %	14.3 %	25.0 %	17.9 %
Falta de emprego	3.04	1.64	25.0 %	25.0 %	-	21.4 %	28.6 %
Ter muitas exigências ao mesmo tempo	2.96	1.45	17.9 %	28.6 %	14.3 %	17.9 %	21.4 %
Problemas de dinheiro	2.89	1.16	7.1 %	32.1 %	35.7 %	7.1 %	14.3 %
Compreender o porquê da situação	2.85	1.41	17.9 %	25.0 %	21.4 %	10.7 %	17.9 %
Falta de tempo livre	2.75	1.35	17.9 %	35.7 %	14.3 %	17.9 %	14.3 %



Não saber como lidar com o comportamento da criança	2.64	1.19	17.9 %	32.1 %	25.0 %	17.9 %	7.1 %
Lidar com os papéis e burocracias	2.63	1.47	32.1 %	14.3 %	21.4 %	14.3 %	14.3 %
Não ter estabilidade	2.59	1.55	32.1 %	21.4 %	17.9 %	3.6 %	21.4 %
Enfrentar as pessoas	2.56	1.65	39.3 %	17.9 %	7.1 %	10.7 %	21.4 %
Não ter controlo da situação	2.54	1.58	39.3 %	17.9 %	10.7 %	14.3 %	17.9 %
Sentir-se sozinha	2.52	1.60	35.7 %	25.0 %	7.1 %	7.1 %	21.4 %
Não ter um emprego satisfatório	2.46	1.60	46.4 %	10.7 %	7.1 %	21.4 %	14.3 %
Falta de apoio médico	2.39	1.55	42.9 %	21.4 %	3.6 %	17.9 %	14.3 %
Problemas de transporte	2.39	1.45	39.3 %	17.9 %	21.4 %	7.1 %	14.3 %
Não se sentir realizado	2.36	1.34	39.3 %	14.3 %	25.0 %	14.3 %	7.1 %
Ter de faltar muitas vezes o emprego	2.36	1.59	46.4 %	17.9 %	7.1 %	10.7 %	17.9 %
Como explicar às outras pessoas	2.32	1.31	32.1 %	35.7 %	7.1 %	17.9 %	7.1 %
Aceitação pela família alargada	2.25	1.56	53.6 %	7.1 %	14.3 %	10.7 %	14.3 %
Sentir-se controlado demais	2.25	1.41	46.4 %	14.3 %	14.3 %	17.9 %	7.1 %
Não ter férias	2.22	1.53	46.4 %	21.4 %	3.6 %	10.7 %	14.3 %
Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	2.22	1.16	35.7 %	21.4 %	21.4 %	17.9 %	-
Não saber como ensinar a criança	2.18	1.25	39.3 %	28.6 %	10.7 %	17.9 %	3.6 %
Não ter ninguém que se preocupe	2.18	1.31	46.4 %	14.3 %	17.9 %	17.9 %	3.6 %

consigo			%	%	%	%	%
Problemas com o marido/mulher	2.18	1.54	53.6	14.3	7.1	10.7	14.3
			%	%	%	%	%
Falta de apoio da escola/jardim de infância	2.14	1.35	46.4	21.4	10.7	14.3	7.1
			%	%	%	%	%
Problemas de comunicação com outras pessoas	2.04	1.07	42.9	21.4	25.0	10.7	-
			%	%	%	%	
Falta de apoio de terapeutas	2.00	1.36	53.6	21.4	3.6	14.3	7.1
			%	%	%	%	%
Ter uma vida sexual insatisfatória	2.00	1.36	57.1	10.7	14.3	10.7	7.1
			%	%	%	%	%
Não saber como falar com a criança	1.89	1.07	46.4	32.1	7.1	14.3	-
			%	%	%	%	
Não saber como brincar com a criança	1.89	1.17	53.6	17.9	17.9	7.1	3.6
			%	%	%	%	%
Falta da ajuda do marido/mulher	1.89	1.37	60.7	10.7	7.1	10.7	7.1
			%	%	%	%	%
Não ter amigos	1.85	1.20	57.1	10.7	17.9	7.1	3.6
			%	%	%	%	%
Ter dificuldade em relacionar-se com a criança	1.82	1.39	64.3	17.9	-	7.1	10.7
			%	%		%	%
Ter dificuldade em relacionar-se com outro/s filho/s	1.82	1.42	64.3	17.9	3.6	-	14.3
			%	%	%		%
Não ter felicidade	1.79	1.17	57.1	25.0	3.6	10.7	3.6
			%	%	%	%	%
Não ter afeto e aceitação	1.68	1.12	64.3	17.9	7.1	7.1	3.6
			%	%	%	%	%
Conflitos com a família alargada (avós, tios, primos)	1.68	1.16	64.3	17.9	10.7	-	7.1
			%	%	%		%
Conflito com os vizinhos	1.54	1.00	67.9	21.4	3.6	3.6	3.6
			%	%	%	%	%
Sentir vergonha da condição do filho/a	1.00	0.00	96.4	-	-	-	-
			%				